

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

TRAVAIL SOCIAL AUPRÈS DE PATIENTS EN FIN DE VIE DANS LES CENTRES
HOSPITALIERS MONTRÉALAIS

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
LÉONIE ARCHAMBAULT

FÉVRIER 2013

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier mes directrices de mémoire pour tout le temps qu'elles ont investi ainsi que pour la qualité de leurs réflexions et recommandations. Merci à Madame Diane Laflamme pour son enthousiasme et ses conseils judicieux. Merci à Madame Lucie Dumais pour avoir fait office de mentor pour moi au cours des dernières années. La confiance et le temps qu'elle m'a accordés ont eu un grand impact sur ma vie professionnelle et académique.

Deuxièmement, je tiens à remercier chaleureusement les travailleurs sociaux et travailleuses sociales qui ont généreusement accepté de participer à mes entretiens de recherche. Sans eux, ce mémoire n'aurait pas pu exister. Leurs discours adroits et éclairés sur la profession m'ont permis de redécouvrir le travail social, et de me le réapproprier.

Je tiens aussi à offrir mes sincères remerciements à Monsieur Luc Trottier, à Madame Lucie Borne et à Madame Anouk Boislard à l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux pour avoir accepté de m'aider à diffuser mon invitation dans le cadre du recrutement de mes participants. Leurs réponses toujours promptes et enthousiastes à mes questions et demandes m'ont beaucoup touchée et aidée.

Merci à la Faculté des sciences humaines pour le soutien financier accordé par le biais d'une bourse d'excellence des cycles supérieurs de l'UQAM (FARE) et d'une bourse de fin d'études.

Merci à mon père, Paul Mallette pour les nombreuses révisions et linguistiques, ainsi qu'à ma famille et mes amis pour le soutien et l'écoute qu'ils m'ont accordés tout au long de mon parcours académique.

Merci à mes collègues du LAREPPS, Louise Tremblay, Alexandra Prohet et Jean-Vincent Bergeron-Gaudin, et tout particulièrement Valérie Chamberland, pour leur écoute et leurs conseils.

Surtout, merci à mon mari, Sébastien. Sans son soutien psychologique, intellectuel et financier, cette maîtrise n'aurait pas été possible.

Enfin, merci à ma fille Florence, et à sa candeur enfantine qui me force à vivre l'instant présent.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES FIGURES	ix
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	x
RÉSUMÉ	xi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE.....	3
1. Mort et fin de vie en Occident.....	3
1.1 Quelques repères historiques et sociologiques.....	3
1.2 La bonne mort dans la littérature scientifique.....	7
2. État de la situation au Québec	10
2.1 Contexte socioculturel	10
2.1.1 Les soins palliatifs	11
2.1.2 Réalités familiales	11
2.1.3 La mort : un phénomène tabou ?	12
2.1.4 Le débat sur le droit de mourir	13
2.1.5 Les valeurs sociales.....	13
2.2 Contexte politique.....	15
2.2.1 Les plans stratégiques du MSSS	15
2.2.2 Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSMD).....	16
2.3 Contexte médical.....	17
2.3.1 Des succès qui laissent place à de nouveaux besoins	17
2.3.2 Un interventionnisme médical excessif ?	18
2.3.3 La position du Collège des médecins : des soins appropriés	19
2.4 Fin de vie et offre de service au sein du réseau.....	19
2.4.1 L'accès aux soins palliatifs.....	20
2.4.2 La fin de vie en centre hospitalier	21

2.4.3 Maintien à domicile en fin de vie	23
2.4.4 Les maisons de soins palliatifs.....	25
2.4.5 La fin de vie en CHSLD	26
3. Fin de vie et travail social en milieu hospitalier.....	26
3.1 Travail social, fin de vie et milieu hospitalier: normes de pratique	27
3.2 Travail social et organisation du travail en milieu hospitalier	30
3.2.1 La gestion des sorties.....	30
3.2.2 Le travail en équipe interdisciplinaire	31
4. Pertinence de la recherche et objectifs	36
CHAPITRE II	
CADRE THÉORIQUE	37
1. La sociologie de l'expérience de Dubet.....	38
2. Notre cadre d'analyse inspiré par Dubet	41
2.1 Modification de la terminologie.....	41
2.1.1 La notion de rôle	41
2.2 La méthode de l'intervention sociologique proposée par Dubet	42
2.3 La carte conceptuelle	44
CHAPITRE III	
MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	46
1. Stratégie générale de recherche	46
1.1 Finalités	46
1.2 Objectifs de connaissance	47
2. Collecte de données	47
2.1 Instrument de collecte de données.....	47
2.2 Population cible.....	49
2.3 Échantillon et recrutement des participants.....	49
3. Analyse des données.....	50
4. Limites de la recherche	51
4.1 Validité.....	51
4.2 Biais du chercheur	52
4.3 Cadre d'analyse	52
5. Considérations éthiques.....	53

CHAPITRE IV	
RÉSULTATS	54
1. Vignettes.....	55
2. Thèmes significatifs en fonction des rubriques.....	59
2.1 Rôles que le TS considère les plus importants lorsqu'il intervient auprès de patients en fin de vie.....	60
2.2 Rôles qui accaparent la majorité du temps	65
2.3 Attentes et besoins auxquels répond le TS	66
2.3.1 Attentes de l'employeur.....	66
2.3.2 Attentes de l'équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire	67
2.3.3 Attentes de la famille ou des proches	68
2.3.4 Besoins des patients	69
2.4 Opinion sur les facteurs favorisant une bonne fin de vie	72
2.5 Difficultés pour la pratique	75
2.6 Dilemmes.....	78
2.7 Stratégies et techniques d'intervention.....	79
2.8 Le travail en équipes multidisciplinaires ou interdisciplinaires.....	80
2.9 Ce qui guide l'action professionnelle du TS	81
2.10 Une pratique satisfaisante	84
3. Deux grands thèmes transversaux.....	84
3.1. La communication, l'information et la médiation.....	84
3.2 L'écoute, le soutien et l'accompagnement	87
CHAPITRE V	
ANALYSE ET DISCUSSION	90
1. Retour sur les notions théoriques de Dubet	90
2. Travail social, milieu hospitalier et fin de vie : enjeux.....	91
2.1 La logique administrative et la logique de relation d'aide	91
2.2 Des ressources de soins palliatifs insuffisantes et parfois mal adaptées aux réalités des patients.....	94
2.3 Intervenir en équipe interdisciplinaire : protéger son identité professionnelle tout en partageant ses compétences	97
2.3.1 Préciser les termes	97
2.3.2 Facteurs ayant une influence sur l'organisation du travail d'équipe.....	98

2.3.3 Territoires professionnels et interdisciplinarité	99
2.4 Enjeux : lieux de tension entre des logiques opposées.....	101
3. Discussion autour des thèmes les plus significatifs.....	102
3.1 Les rôles les plus importants pour le travailleur social	102
3.2 Les facteurs de «bonne» fin de vie.....	105
3.3 Ce qui guide l'action	109
3.4 La communication : un processus de combinaison des logiques.....	111
4. Pour conclure l'analyse	112
CONCLUSION.....	115
APPENDICE A	
CANEVAS D'ENTRETIEN (VERSION FRANÇAISE ET VERSION ANGLAISE)	119
APPENDICE B	
INVITATION (VERSION FRANÇAISE ET VERSION ANGLAISE)	123
APPENDICE C	
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (VERSION FRANÇAISE ET VERSION ANGLAISE)	125
BIBLIOGRAPHIE.....	131

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
1.1 La problématique en un coup d'œil	35
4.1 Vue d'ensemble des rubriques et thèmes importants	89
5.1 Principaux facteurs de bonne fin de vie : comparaison des résultats.....	107

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
2.1 Insertion des éléments de la problématique au sein du cadre théorique de Dubet	45
5.1 Le travailleurs social : lieu d'une tension féconde entre des logiques opposées	102
5.2 La communication : un processus de combinaison des logiques opposées	114

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
CHPSY	Centre hospitalier de soins psychiatriques
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CI	Collaboration interprofessionnelle
CLSC	Centre local de services communautaires
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
CSMD	Commission spéciale Mourir dans la dignité
DSIE	Demande de services interétablissements
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MD	Médecin
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPTSQ	Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec
RLS	Réseaux locaux de services de santé et de services sociaux
RSPQ	Réseau de soins palliatifs du Québec
TS	Travailleurs sociaux, travailleuses sociales

RÉSUMÉ

Au cours des dernières années, les questions associées aux soins en fin de vie ont gagné beaucoup de visibilité sur la scène publique. Les débats sociaux et politiques concernant l'accès aux soins palliatifs et l'aide médicale à mourir ont été hautement médiatisés, entre autres dans le cadre de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Au Québec, la majorité des décès surviennent en milieu hospitalier (Saint-Arnaud, 2007). Ainsi, les travailleurs sociaux exerçant dans les hôpitaux sont régulièrement appelés à intervenir auprès de patients en fin de vie. Or, leur pratique professionnelle s'inscrit dans un cadre complexe au sein duquel s'affrontent parfois des principes opposés. Dans ce contexte, nous nous sommes posé la question suivante : comment les travailleurs sociaux contribuent-ils à favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients? Pour y répondre, nous avons tenté, d'une part, de mettre en lumière les enjeux liés à la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais. D'autre part, nous avons fait ressortir la manière dont les intervenants conjuguent des logiques et des principes souvent opposés pour favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients. Grâce à des entrevues effectuées auprès de 9 travailleurs sociaux exerçant dans 4 hôpitaux montréalais, nous avons recueilli des points de vue concernant entre autres les rôles du travailleur social; les attentes des patients, de leurs proches, des membres de l'équipe traitante et de l'employeur; les facteurs de «bonne» fin de vie; les difficultés et dilemmes; les stratégies et techniques d'intervention; et le travail en équipe interdisciplinaire. Nous avons analysé les données recueillies en nous inspirant du cadre théorique de la sociologie de l'expérience de Dubet (1994). L'analyse nous a permis d'illustrer, en premier lieu, comment le travailleur social réflexif s'inscrit dans la logique subjective lorsqu'à travers un enjeu, il devient le lieu d'une tension entre des logiques ou des principes opposés. En deuxième lieu, notre analyse témoigne de l'importance qu'accordent les intervenants interrogés à la communication et aux activités visant à favoriser celle-ci. En effet, la communication se présente, à travers les discours recueillis, comme un processus de combinaison des logiques et comme un rôle primordial pour le travailleur social sujet et réflexif.

Mots clés : travail social, fin de vie, hôpital, Québec, sociologie de l'expérience.

INTRODUCTION

En tant qu'ancienne travailleuse sociale au sein d'une unité d'oncologie montréalaise, deux champs d'intérêt animent notre quête dans le cadre de ce mémoire de maîtrise: la fin de vie, et la pratique du travail social en milieu hospitalier. Nous avons ici conjugué ces deux passions dans le but de produire une recherche permettant de se pencher, d'une part, sur les conditions et les enjeux reliés à la fin de vie dans le contexte montréalais, et d'autre part, sur la pratique des travailleurs sociaux¹ exerçant à l'intérieur de ce contexte, plus précisément, dans les centres hospitaliers montréalais.

Selon Statistique Canada (2011), 84,9% des décès survenus au Québec en 2008 auraient eu lieu en milieu hospitalier ou en Centre d'hébergement de soins de longue durée. Dans ce contexte, il est permis de croire que la majorité des travailleurs sociaux pratiquant en centres hospitaliers interviennent, de manière régulière ou occasionnelle, auprès de patients en fin de vie.

À partir de la problématique élaborée, une question émerge : comment les travailleurs sociaux contribuent-ils à favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients ? Plus précisément, quels sont les enjeux associés à l'intervention sociale auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais et comment les intervenants conjuguent-ils des logiques parfois opposées dans le but de favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients ?

Ce mémoire est constitué de cinq chapitres. Le premier chapitre est voué à l'établissement de la problématique et permettra tout d'abord de dresser quelques grandes lignes historiques et sociologiques concernant la fin de vie en Occident.

¹ Pour alléger le texte, nous avons choisi d'utiliser le masculin.

Ensuite, certains résultats de recherches scientifiques nous permettront de développer une réflexion sur les repères normatifs associés à la fin de vie dans les sociétés occidentales contemporaines. Par la suite, un portrait du contexte québécois et de l'organisation des services liés à la fin de vie sur le territoire montréalais sera ébauché, suivi de la présentation de normes, de valeurs, de fonctions et de compétences associées à la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers. En somme, les éléments présentés dans la problématique nous permettront d'illustrer la complexité du contexte au sein duquel évoluent les travailleurs sociaux.

Le cadre théorique sur lequel nous nous appuierons pour tenter de répondre à ces questions est inspiré de la sociologie de l'expérience proposée par Dubet (1994 et 2007). C'est ainsi que le deuxième chapitre de ce mémoire aura pour objectif de présenter cette théorie et d'établir un cadre d'analyse solide qui nous permettra ultérieurement de produire une analyse qualitative des données recueillies.

Sur le plan méthodologique, notre recherche se situe à la frontière entre la recherche appliquée et la recherche fondamentale. Nos résultats et nos analyses s'appuient sur les données recueillies par le biais d'entrevues semi-structurées auprès de neuf travailleurs sociaux exerçant dans quatre hôpitaux montréalais. Ainsi, c'est à travers le troisième chapitre que nous présenterons les considérations méthodologiques et éthiques associées à l'ensemble de notre parcours de recherche.

Enfin, les chapitres 4 et 5 seront voués à la présentation des résultats issus de ces entrevues ainsi qu'à une analyse de ceux-ci. L'analyse des résultats d'entrevue nous permettra, entre autres, de développer une réflexion autour de thèmes récurrents tels que la communication, le manque de ressources ou la place du travailleur social au sein de l'équipe interdisciplinaire. À travers l'analyse de ces thèmes récurrents et en s'inspirant de l'éclairage théorique de Dubet (1994, 2007), nous tenterons de répondre à notre question de recherche initiale.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

La problématique étayée à travers les pages suivantes permettra tout d'abord d'évoquer l'évolution des approches occidentales en fin de vie à travers le dernier siècle ainsi que d'aborder le concept de «bonne» fin de vie. Nous survolerons ainsi le contexte québécois actuel en matière de soins et services en fin de vie et ferons l'inventaire de certaines normes associées au travail social auprès de patients en fin de vie. Les éléments présentés à travers cette problématique nous permettront de développer une question et un objectif de recherche.

1. Mort et fin de vie en Occident

1.1 Quelques repères historiques et sociologiques

Le déplacement de la mort vers l'hôpital est un phénomène propre au 20^e siècle. En effet, le schéma traditionnel associé à la fin de vie au 19^e siècle était plutôt caractérisé par une mort à domicile, où le mourant était entouré de sa famille. Or, les mouvements d'urbanisation, de médicalisation ainsi que de marchandisation de la mort ont contribué à déplacer celle-ci vers l'hôpital (Vovelle, 1983, p. 703-709). Or, si les interdits et les tabous entourant la mort avaient déjà commencé à se faire sentir depuis la deuxième moitié du 19^e siècle (Ariès, 1975), le déplacement de la mort vers l'hôpital semble consolider l'éloignement du mourant et sa solitude.

Cet éloignement de la mort dans la société, notamment par la disparition des rituels, s'est opéré conjointement au développement de structures de soins, qui se trouvent alors contraintes d'assumer un rôle par rapport au mourant,

rôle autrefois assigné à la communauté. De façon parallèle, les immenses progrès de la médecine au XXe siècle participent au refoulement de la mort hors de la conscience de l'individu en créant peu à peu l'illusion d'un homme immortel (Echard, 2006, p. 29).

Au cours du 20e siècle, «les spectacles de la souffrance et de la maladie sortent de la quotidienneté pour passer dans le monde de l'hôpital» (Echard, 2006). Alors que les premiers hôpitaux étaient des institutions charitables consacrées aux indigents et aux mourants, le développement des technologies oriente désormais les institutions vers le soin et la guérison (Mauksch, 1985). Si l'hôpital accueille de plus en plus de mourants, la priorité est accordée aux actions ayant une visée curative (Echard, 2006).

À partir des années 1950, Ariès observe, à travers les littératures scientifique et grand public, une redécouverte de la mort par l'homme contemporain. Peu de temps après, à la fin des années 1960, Cicely Saunders fondait le premier « hospice », établissement pour personnes en phase terminale, et la discipline des soins palliatifs faisait son apparition au Royaume-Uni. L'approche à la mort en Occident a connu, avec l'apparition des soins palliatifs, un virage considérable. Pour définir brièvement ce que sont les soins palliatifs, nous reprendrons ici la définition de l'Organisation mondiale de la santé. Les soins palliatifs sont :

[...] l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'usager et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs [...]

[...] les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre

aussi activement que possible jusqu'à la mort (Organisation mondiale de la santé, citée par le ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004, p. 7)

Dans une perspective plus sociologique, c'est au cours des années 1970 qu'aurait eu lieu la construction de la mort comme problème social. Après être demeurée une affaire privée pendant plusieurs décennies, « la mort est progressivement identifiée comme objet de préoccupations et de discours » (Castra, 2003). Les technologies médicales favorisant l'allongement de la période de fin de vie seraient un facteur d'apparition du thème sur la place publique (Castra, 2003). « Devenue plus longue et donc plus visible, la période de fin de vie peut émerger en tant que lieu de débat » (Castra, 2003).

«Au cours des années 1974-1976, le thème du tabou devient une représentation dominante dans les analyses des sciences sociales : on évoque ainsi l'exclusion de la mort et du mourant comme une caractéristique fondamentale de la modernité » (Castra, 2003). Le débat sur la gestion sociale du mourir se transforme rapidement en critique de la gestion médicale de la mort, engendrant ainsi une crise de rationalité et de légitimité de celle-ci (Castra, 2003).

Concernant les aspects organisationnels de la mort au début des années 1970, Mauksch (1985, p.39) souligne que :

L'importance et les succès actuels de la technologie dans la guérison font que le patient dont la maladie est incurable, l'être humain qui va mourir apparaît inexorablement aux professionnels de la santé comme un échec, leur échec et celui de l'institution, face au mandat reçu.

Il ajoute que les besoins du patient en processus de guérison et les besoins du patient mourant sont forts différents. La mort étant une expérience totale, mettre l'accent sur la maladie ou sur l'organe malade s'opposerait aux besoins du mourant (Mauksch, 1985). Enfin, Mauksch suggère que le climat généré par le malaise des soignants est un autre aspect organisationnel de la mort à l'hôpital. En effet, malgré

tous les soins dispensés, la mort d'un patient peut générer chez les soignants un sentiment de culpabilité ou d'échec. À l'instar de Castra qui l'observe rétrospectivement dans son ouvrage de 2003, l'auteur souligne que «la culture hospitalière fait de la mort un de ses tabous» (Mauksch, 1985).

Selon Verspieren (2009), le phénomène de déni de la mort culminait dans les sociétés occidentales à la fin des années soixante-dix. En médecine, ce qui n'était pas attesté par les nouvelles technologies était difficile à prendre en compte, notamment, la parole du patient concernant sa douleur. La médecine travaillait à repousser la mort. En France, l'idée des soins palliatifs suscitait des réactions vives, parfois teintées d'horreur, s'exprimant à travers le terme «mouroir» (Verspieren 2009).

Les méthodes de soulagement de la douleur proposées par Saint-Christopher's Hospice et l'unité de soins palliatifs du Royal Victoria Hospital de Montréal faisaient aussi scandale, les dogmes médicaux de l'époque faisant de la morphine une cause fréquente de toxicomanie et de dépression respiratoire mettant la vie en grand danger. (Verspieren, 2009, p. 174)

La littérature sociologique (plus précisément, la littérature française) que nous avons consultée nous porte à croire que le «mythe de la bonne mort» (Echard, 2006) occupe une place importante dans les analyses liées à la fin de vie contemporaine et aux soins palliatifs.

Au début des années 1980, l'image d'un malade détendu, souriant même, entouré de sa famille a contribué à promouvoir une vision idyllique de la mort en soins palliatifs. Cependant, l'idée d'une mort idéale, accessible à tous grâce à des bons soins s'est heurtée à l'expérience de situations d'échec ; la confrontation à la pratique est venue élargir l'horizon étroit de cet idéal (Echard, 2006, p. 93).

Selon Higgins (2009), les soins palliatifs ont, depuis leur origine, mis de l'avant un triple objectif : lutter contre la «solitude des mourants» (Elias ; cité par Higgins, 2009), s'opposer à l'exclusion de la mort et offrir un contrepoids à la médicalisation

de la mort. Or, à l'instar de Castra (2003), Higgins observe que des attentes sont construites à l'endroit du mourant. Le bon mourant doit pouvoir parler de sa mort et l'accepter, confortant ainsi les intervenants dans un rôle d'accompagnement du «travail de deuil». Pour Higgins, il y a compromission des objectifs des soins palliatifs dans la mesure où il y a une psychologisation de la mort. «L'intervention normative de l'État fait de la mort une affaire publique dont il 's'occupe' mais dans un dispositif qui souligne bien que, pour chacun des mourants, sa mort est bien sa mort, son affaire personnelle, bien à *lui*» (Higgins, 2009). D'ailleurs, Castra (2003) souligne lui aussi que si la discipline des soins palliatifs vise à renouer du lien social autour du patient, à «resocialiser» la mort, il n'en demeure pas moins que les pratiques et les conceptions paraissent caractérisées par un mouvement d'individualisation, par une valorisation de la subjectivité mettant l'accent sur l'importance du partage de l'expérience et des sentiments, par le cheminement intérieur et l'acceptation. Cette approche psychologisante révèle un processus de normalisation (Castra, 2003), une conception normative de la bonne mort.

1.2 La bonne mort dans la littérature scientifique

Nous l'avons vu précédemment, la notion de «bonne» mort est un concept qui traverse l'analyse sociologique liée à l'étude de la fin de vie. Elle est généralement associée à la discipline des soins palliatifs. Or, bien que les critiques concernant la nature normative et irréaliste de ce «mythe de la bonne mort» (Echard, 2006) soient nombreuses, il n'en demeure pas moins que plusieurs auteurs et chercheurs continuent à tenter de cerner les conditions qui favorisent la «bonne» mort.

Une étude menée aux États-Unis par Steinhauser *et al.* (2000) a permis de recueillir une description des conditions de «bonne» mort du point de vue des patients, de leurs familles et des professionnels. À partir des propos des participants, six thèmes ont émergé, permettant aux auteurs de mieux cerner ce à quoi les personnes accordent de l'importance au moment de la fin de vie. Le premier thème se rapporte à la gestion de la douleur et des symptômes. Plusieurs personnes interviewées ont

mentionné craindre une fin de vie douloureuse. Toutefois, l'anxiété ressentie pouvait être diminuée lorsque le médecin les rassurait en leur disant que les mesures seraient prises pour contrôler la douleur. Le deuxième thème réfère aux prises de décision et à l'importance d'une communication claire. Les scénarios de fin de vie caractérisés par le manque de précision quant aux volontés du patient ou le non-respect de ces volontés s'avèrent incompatibles avec une « bonne » mort pour les participants. Le troisième thème s'apparente à la préparation à la mort. Les patients veulent savoir à quoi s'attendre sur le plan de l'évolution de la maladie et ils souhaitent régler les détails administratifs en lien avec les événements qui suivront leur décès. Le quatrième thème, « completion », se traduit difficilement. Il renvoie à l'importance de la spiritualité, au sens de la vie, à une rétrospective, à la résolution de conflits, aux adieux. Le cinquième thème souligne l'importance de contribuer au bien-être des autres. Plusieurs patients en fin de vie développent une nouvelle perception de ce qui compte dans la vie et souhaitent partager cette compréhension avec des personnes qui pourront en bénéficier. Enfin, le sixième thème insiste sur l'importance pour les patients de se sentir pris en considération, d'être reconnus comme des personnes à part entière, de percevoir de l'empathie chez les soignants.

Toujours aux États-Unis, Pierson *et al.* (2002) recensent, suite à une recherche qualitative conduite auprès de patients atteints du sida, douze domaines de préoccupations pour les patients atteints de maladie incurable. Si les personnes interviewées sont dans ce cas-ci toutes atteintes du sida, il n'en demeure pas moins que les facteurs de « bonne » mort les plus souvent nommés se retrouvent aussi dans d'autres recherches étudiant des populations moins homogènes au niveau des pathologies. Les conditions de fin de vie nommées et perçues comme étant favorables par au moins 15 répondants sur 35 ont trait au contrôle des symptômes, à la qualité de vie (ne pas être maintenu en vie artificiellement), à la présence des proches pendant la période de fin de vie, à l'endroit où se déroulera la fin de vie et enfin à une préparation incluant la résolution des conflits, les adieux, la paix intérieure.

En Ontario, Heyland *et al.* (2006) ont mené une étude ayant pour objectif principal de cerner le niveau d'importance accordée par des patients et leurs familles à 28 éléments-clés recensés dans la littérature comme caractérisant de bons soins de fin de vie. Quatre cents trente-quatre patients et proches ont été interrogés. Les éléments reliés à la qualité des soins de fin de vie ont été classés de façon à faire ressortir ceux qui avaient le plus souvent été jugés comme extrêmement importants pour les répondants. Les différences entre les réponses des patients et celles des proches ont aussi été comparées. Les auteurs mettent en lumière que les quatre éléments ayant le plus souvent été qualifiés d'« extrêmement importants » par les patients et les proches sont reliés à :

- la confiance accordée aux médecins traitants ;
- ne pas être maintenu en vie artificiellement si les chances d'une récupération significative sont faibles ;
- l'honnêteté des informations transmises par le médecin ;
- la préparation à la mort (rétrospective, résolution des conflits, adieux).

Dans le but de nous doter d'une définition opératoire des facteurs de bonne fin de vie, nous avons retenu certains facteurs qui semblent faire consensus à travers les recherches ci-haut mentionnées :

- gestion de la douleur et des symptômes ;
- relation de confiance avec le médecin
 - transmission claire et honnête de l'information médicale
 - qualité de la communication
 - prise de décision et respect des décisions
 - pas de maintien artificiel de la vie si les chances de récupération sont faibles ;
- préparation administrative
 - papiers
 - arrangements ;
- préparation personnelle
 - soutien spirituel
 - recherche du sens de la vie
 - rétrospective
 - résolution de conflits

- adieux
- recherche de paix intérieure ;
- présence des proches ;
- choix du lieu de fin de vie ;
- demeurer une personne à part entière
 - ressentir de l'empathie de la part de l'équipe soignante
 - pouvoir encore contribuer aux autres (par exemple : conseils).

Au-delà du «mythe» de la bonne mort avec tout ce que celle-ci comporte de prescriptions normatives, ces facteurs «facilitants» semblent avoir une certaine importance pour les personnes en fin de vie et leurs proches.

2. État de la situation au Québec

Dans le but de brosser un portrait des caractéristiques ayant une influence sur la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie en milieu hospitalier, nous avons abordé cinq niveaux de contexte qui nous permettent de mieux situer les enjeux associés à l'intervention auprès de patients en fin de vie. L'examen des angles socioculturel, politique et médical, ainsi que la recension de l'offre de services disponibles dans le réseau et enfin le contexte organisationnel propre au milieu hospitalier devraient nous permettre de mieux situer l'intervention des travailleurs sociaux auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers.

2.1 Contexte socioculturel

Au Québec, le contexte socioculturel est marqué par une présence historiquement importante de la discipline des soins palliatifs, par des réalités familiales complexes, par un certain tabou entourant les questions relatives à la mort, par un débat social riche en ce qui concerne les enjeux associés à la fin de vie, ainsi que par des valeurs sociales bien ancrées. Il est important de se situer dans cet univers socioculturel puisque comme l'écrit Roy (2011, p. 1) :

«[m]ême si la mort est avant tout une expérience individuelle, unique et existentielle, elle est néanmoins largement conditionnée par un social qui n'est pas sans moduler notre rapport à elle. Ce rapport s'incarne dans une société, à une époque donnée, en un lieu donné et à travers des valeurs qui signent son évolution.» (Roy, 2011a)

Dans cette perspective, nous tenterons ici de mettre en relief certaines caractéristiques du contexte socioculturel québécois ayant une influence sur l'expérience de la fin de vie au sein de notre société contemporaine.

2.1.1 Les soins palliatifs

Au Québec, le contexte socioculturel en matière de soins de fin de vie est marqué par l'apparition précoce des soins palliatifs dans l'univers médical. En effet, c'est en 1974 que s'ouvrait, à l'hôpital Royal-Victoria de Montréal, la première unité de soins palliatifs en Amérique du Nord (Réseau de soins palliatifs du Québec [RSPQ]). Par la suite, différents établissements, organismes ou sociétés voués aux soins palliatifs se sont développés. Dans les années 1980, les soins palliatifs ont été acceptés comme mouvement social ayant pour but d'établir un équilibre entre les soins actifs et ceux de fin de vie (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2010). C'est en 1998 qu'au Québec, les soins palliatifs ont été formellement intégrés au continuum de soins (Saint-Arnaud *et al.*, 2007). En 2004, la province s'est aussi dotée d'une *Politique en soins palliatifs de fin de vie*.

Ce bref historique des soins palliatifs au Québec nous permet de constater qu'à travers les quarante dernières années, ceux-ci se sont taillé une place dans l'univers socioculturel des Québécois en ce qui a trait à la fin de vie.

2.1.2 Réalités familiales

La *Politique en soins palliatifs de fin de vie* produite par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec en 2004 nous dresse un portrait du contexte

socioculturel caractérisé par l'isolement des personnes en fin de vie. L'éclatement des familles traditionnelles ainsi que l'urbanisation et l'exode régional auraient contribué au relâchement des solidarités naturelles. Dans le même ordre d'idée, le sociologue Jacques Roy (2011b, p. 26) souligne que la montée de l'individualisme s'observerait à travers le fait que les personnes vivent de plus en plus seules et par une érosion des mécanismes d'entraide naturels, principalement dans les centres urbains. C'est ainsi que plusieurs personnes en fin de vie ne peuvent compter sur le soutien de proches (MSSS, 2004).

2.1.3 La mort : un phénomène tabou ?

Toujours selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (2004), les sociétés occidentales auraient tendance à occulter la mort, à la traiter comme un phénomène tabou. Les auteurs suggèrent que l'attitude interventionniste des médecins québécois en fin de vie serait reliée à des valeurs et attitudes sociales selon lesquelles la mort est perçue comme un échec. Selon Jacquemin (2006, p. 8) «la mort ne se trouve plus appréhendée comme un fait naturel, constitutif de l'humain, mais comme une conséquence, un manquement de la médecine». D'ailleurs, selon un rapport de l'Economist Intelligence Unit (2010, p.20), «the "medicalisation" of death in Canada has engendered a culture where many people are afraid to raise the topic of death».

Enfin, selon Jacquemin (2006, p. 8-9), le tabou associé à la mort s'observe ou s'explique entre autres à travers un mouvement de désocialisation de la mort, à travers un manque de solidarité envers les personnes en fin de vie, par une prise en charge de la fin de vie par des professionnels soignants ainsi que par des processus de négation ou d'évitement (par exemple en faisant comme si le mourant n'allait pas mourir, en lui disant qu'il ira mieux).

Dans cette perspective, il n'apparaît pas faux de croire que les tabous associés à la mort et à la fin de vie sont encore bel et bien présents dans notre société contemporaine.

2.1.4 Le débat sur le droit de mourir

Une revue de presse des dernières années suffit à nous convaincre de l'importance, pour les Québécois, de débattre des questions relatives aux conditions de fin de vie, à l'euthanasie et au suicide assisté. Un survol des principaux quotidiens québécois à partir de 2008 nous a permis de constater que les thèmes de la mort et de la fin de vie sont omniprésents dans les médias. Le tabou associé à la mort et aux conditions de fin de vie semble absent dans la sphère médiatique. En effet, des journalistes, des particuliers, des groupes, des associations et des spécialistes participent, à travers divers médias, au débat sur les questions de la souffrance, de la mort et du sens de celles-ci.

2.1.5 Les valeurs sociales

En 2008, le Commissaire à la Santé et au Bien-être (CSBE), a produit un guide dans lequel il définit quatre valeurs fondamentales identifiées comme étant au cœur de notre vie démocratique et de nos institutions québécoises. D'abord, la **dignité humaine** a trait au respect de la vie, à l'inviolabilité de l'intégrité de la personne, au refus de traitements humiliants ou dégradants, à l'estime de soi, à des conditions de vie décentes, à l'accès à des services de qualité, en somme, à l'humanisation des soins (CSBE, 2008, p. 19). En deuxième lieu, la **liberté** vise la reconnaissance de l'autonomie, la capacité à se développer et à faire des choix, le respect du consentement ou du refus de traitement ainsi que le respect de la vie privée et de la confidentialité (CSBE, 2008, p. 20). Troisièmement, l'**égalité** «confère à chaque citoyen la même valeur en tant qu'être humain» (CSBE, 2008, p. 20). Enfin, la **solidarité** est caractérisée par le souci du sort de l'autre. Elle protège les intérêts

collectifs et implique une redistribution des ressources ainsi une réduction des écarts de santé et de bien-être (CSBE, 2008, p.20).

Parallèlement, le sociologue Jacques Roy publiait en 2011 une réflexion sur les valeurs sociales susceptibles d'influencer le réseau des soins palliatifs dans l'avenir. S'inspirant des travaux de Boudon (2002) sur les valeurs en hausse dans les pays occidentaux, Roy aborde entre autres l'importance de l'autonomie, la montée de l'individualisme et la recherche de qualité de vie. Pour lui, l'**autonomie** est une valeur culte dans notre société contemporaine. Elle a été institutionnalisée à titre de repère normatif dans les domaines des pratiques sociales et de la santé, et elle se traduit par une forte confiance au potentiel des personnes et une ouverture à la relativité de leurs valeurs et de leurs choix (Roy, 2011b, p.26). En ce qui a trait à l'**individualisme**, Roy y voit des aspects positifs, tels que le recentrage des politiques et services en fonction des personnes et de leurs besoins spécifiques, ainsi que des aspects négatifs tels que la désintégration des solidarités naturelles et de la cohésion sociale. Enfin, la quête d'une **qualité de vie** prend une place grandissante dans nos sociétés occidentales et sert ainsi d'indicateur de premier plan dans le domaine de la santé (Roy, 2011b, p.17). Roy note d'ailleurs que la qualité de vie tient une place prépondérante pour les intervenants en soins palliatifs.

Dans l'ensemble, si l'autonomie et la qualité de vie dont parle Roy (2011b) s'apparentent respectivement à la liberté et à la dignité humaine décrites par le Commissaire à la Santé et au Bien-être (2008), l'individualisme décrit par Roy semble plutôt s'opposer à l'égalité et à la solidarité proposées par le CSBE. Ce constat nous invite à réfléchir d'une part aux contradictions pouvant émerger entre les valeurs souhaitées et certaines tendances sociales observées, et d'autre part, aux valeurs opposées pouvant se retrouver au sein d'une même société.

Enfin, si nous avons choisi d'accorder une telle attention aux valeurs sociales qui caractérisent ou qui influencent les milieux de la santé et des soins palliatifs québécois contemporains, c'est que, tel que l'écrit Roy (2011b, p. 29) :

[...]toute rencontre entre un soignant et un soigné est une rencontre de cultures. Culture de la personne, culture de l'intervenant, mais aussi culture des proches, culture de l'organisation de service, culture de la société dans laquelle s'inscrit ce rapport. Sur le plan collectif, c'est souvent au nom des valeurs qu'on tranche dans les débats sociaux.

Dans une section ultérieure, il sera intéressant de confronter les valeurs sociales dominantes aux valeurs propres à la profession du travail social. De quelle manière sont-elles convergentes ou divergentes et quels impacts ces convergences et divergences peuvent-elles engendrer sur la pratique des travailleurs sociaux?

Toutefois, avant d'aborder cette question, nous terminerons d'abord le survol de l'état de la situation au Québec, en enchaînant avec le contexte politique.

2.2 Contexte politique

2.2.1 Les plans stratégiques du MSSS

Sur le plan financier, le MSSS (2005) précise, dans son Plan stratégique 2005-2010, que les «montants alloués à la mission santé et services sociaux s'élevaient à 19,1 milliards de dollars en 2003-2004, ce qui représente plus de 2500 \$ pour chaque Québécois. Ils représentent 36 % de l'ensemble des dépenses du gouvernement du Québec ». Pour sa part, le *Plan stratégique* paru en 2010 fait état, pour 2010-2011, d'un montant de 28 milliards affecté à la santé et aux services sociaux, soit 45 % des dépenses de programmes du gouvernement.

Le *Plan stratégique 2005-2010* cible une amélioration de l'accès aux soins palliatifs par une augmentation du nombre de personnes desservies à domicile ainsi qu'une augmentation de l'intensité des services et du nombre de lits. Toutefois, le *Plan stratégique 2010-2015* ne mentionne pas cette cible au tableau de ses réussites ni ne propose de nouvelles cibles en la matière.

À la lumière de ce constat, il est permis de se questionner en ce qui concerne l'importance réelle qu'accorde le MSSS à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs. En effet, si la bonification de l'offre de services en soins palliatifs apparaît comme une priorité à travers certains discours émanant du MSSS, il demeure difficile d'évaluer les avancées en la matière dans la mesure où les données sur l'évolution de l'offre de service et l'accès sont peu nombreuses.

2.2.2 Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSMD)

Tel que mentionné précédemment, les débats publics entourant les questions relatives aux conditions de fin de vie et au droit de demander une assistance médicale pour mourir ont pris une importance grandissante au cours des dernières années. De nombreuses demandes d'intervention ont été adressées à l'État et à ses représentants. Suite à une motion adoptée le 4 décembre 2009 par l'Assemblée nationale, une commission a été créée en vue d'étudier la question de mourir dans la dignité. Pendant 29 jours, les parlementaires ont reçu de nombreux mémoires et témoignages concernant les soins appropriés en fin de vie, l'euthanasie, le suicide assisté, l'acharnement thérapeutique, les soins palliatifs, etc. Le rapport déposé par les parlementaires le 22 mars 2012 adresse de nombreuses recommandations au MSSS. Entre autres, les signataires abordent l'importance de dresser un meilleur portrait de la situation des soins palliatifs au Québec (p. 25). Ils plaident aussi en faveur du développement des soins palliatifs à domicile (p. 2). Ils recommandent au MSSS de se doter d'une unité administrative réservée aux soins palliatifs dans le but d'assurer la mise en œuvre de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, concernant notamment la question de l'accessibilité aux soins palliatifs (p. 34). Les parlementaires proposent aussi que la Loi sur les services de santé et les services sociaux soit modifiée pour que soit reconnu le droit de recevoir des soins palliatifs et pour que ce type de soins soient disponibles dans les établissements de santé offrant des soins aux personnes en fin de vie (p. 35). Enfin, la Commission recommande que les modifications législatives appropriées soient effectuées dans le

but de reconnaître, sous certaines conditions, l'aide médicale à mourir comme un soin approprié en fin de vie (p. 84).

Les travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ainsi que le rapport qui en découle accordent une place importante aux soins palliatifs. Ils renforcent l'institutionnalisation de cette approche comme facteur de «bonne» fin de vie dans le paysage culturel québécois contemporain. Enfin, le poids politique associé à cette Commission et à ses recommandations promet de consolider la reconnaissance des soins palliatifs au sein du réseau québécois de la santé et des services sociaux.

2.3 Contexte médical

2.3.1 Des succès qui laissent place à de nouveaux besoins

Dans le domaine de la santé et des services sociaux, les technologies actuelles nous permettent d'avoir accès à des instruments diagnostics et chirurgicaux ainsi qu'à des médicaments toujours plus performants. Des pathologies qui ne pouvaient auparavant être traitées sont aujourd'hui soignées avec succès. En outre, si l'amélioration des conditions de vie, l'efficacité des traitements et l'accessibilité aux soins ont contribué à une amélioration de l'état de santé général de la population, d'autres besoins liés aux maladies chroniques, aux troubles cognitifs et à la perte d'autonomie sont apparus avec le vieillissement de la population (MSSS, 2005).

Les avancées technologiques peuvent aussi permettre de prolonger la vie, même quand l'espoir d'une guérison n'est plus réaliste. Dans certains cas, on emploie la notion d'acharnement thérapeutique pour décrire des «pratiques médicales jugées trop interventionnistes par rapport aux bénéfices escomptés. [...] Le maintien de la meilleure qualité de vie possible est ainsi relégué à un second plan dans l'ensemble des préoccupations» (MSSS, 2004, p. 21). C'est ainsi que des enjeux liés à l'acharnement ou à l'abandon thérapeutique viennent ici côtoyer les débats relatifs à

l'euthanasie et à l'aide au suicide. En effet, «[a]vec les progrès de la médecine, le moment de la mort est de plus en plus l'objet d'une décision» (Collège des médecins, 2008).

2.3.2 Un interventionnisme médical excessif ?

Plusieurs auteurs relèvent que l'élargissement des options thérapeutiques ouvre la voie à un interventionnisme médical dont il faudrait peut-être se méfier. En effet, Snow *et al.* (2008) soulignent qu'aux États-Unis, 22 % des patients couverts par le régime « *Medicare* » amorcent une nouvelle chimiothérapie dans le dernier mois de leur vie. Ils ajoutent qu'en 2004, une étude révélait que les traitements dispensés dans les deux dernières semaines de la vie étaient passés de 13,8 % à 18,5 % sur une période de trois ans. Au Québec, la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* publiée en 2004 souligne que:

[...] le Québec investit beaucoup pour des examens et des traitements très actifs jusqu'à la toute fin de la vie. Il ressort qu'en matière de services donnés dans les six derniers mois de la vie, les médecins adoptent une approche beaucoup plus interventionniste au Québec qu'aux États-Unis et en Colombie-Britannique.

Paradoxalement, le rapport Lambert et Lecompte (2000) sur *l'État de situation des soins palliatifs au Québec* déplorait que si, depuis trente ans, les connaissances concernant le soulagement de la douleur en fin de vie s'étaient développées, celles-ci demeuraient peu intégrées aux pratiques courantes. Selon les auteures du rapport, la majorité des Québécois décèdent dans la douleur, engendrant un deuil difficile pour les proches. Aujourd'hui, «[l]a tendance à intégrer les soins palliatifs aux traitements contre le cancer s'amplifie partout au monde dans les centres anticancéreux d'avant-garde» (Partenariat canadien contre le cancer, 2009). Toutefois, si l'expertise propre aux soins palliatifs en matière de gestion de la douleur apparaît comme étant de mieux en mieux intégrée aux pratiques sur les unités d'oncologie, nous ne disposons pas de données concernant l'intégration des

soins palliatifs au sein d'autres disciplines médicales.

2.3.3 La position du Collège des médecins : des soins appropriés

Dans la foulée des réflexions sociétales sur les soins de fin de vie, le groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins a produit, en 2008, le rapport *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*. Ainsi, dans un contexte médiatique où les questions extrêmes de l'aide au suicide ou de l'acharnement thérapeutique sont déjà largement traitées, le groupe de travail du Collège s'est plutôt attaché à décrire un processus permettant d'offrir des soins appropriés tout au long de la vie. Ce processus permettant d'offrir et d'obtenir des soins appropriés, serait, selon les auteurs, soutenu par «une communication constante entre acteurs assumant leurs responsabilités propres [permettant] d'en arriver à une décision la plus partagée possible». Le rapport dépeint l'approche de la discipline des soins palliatifs comme exemplaire dans le domaine de la prestation de soins palliatifs. Dans la mesure où la médecine palliative accorde une très grande place à l'accompagnement, la prestation de services individualisés et proportionnés apparaît comme le résultat d'un processus décisionnel dynamique basé sur la communication et la reconnaissance des rôles et responsabilités de chacun.

2.4 Fin de vie et offre de service au sein du réseau

Bien que notre recherche porte sur la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie *dans les centres hospitaliers*, il est nécessaire de dresser le portrait de l'ensemble de l'offre de services disponibles sur le territoire montréalais en matière de soins de fin de vie. En effet, si les personnes en fin de vie hospitalisées dans les centres hospitaliers décèdent souvent à l'hôpital, certains souhaitent plutôt retourner à domicile, d'autres sont orientés vers des centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), et d'autres enfin sont transférés vers des maisons ou des unités de soins palliatifs. Selon l'Association canadienne de soins palliatifs, le «bon endroit» pour décéder varie selon les personnes et les besoins :

[...] nombreux sont ceux qui peuvent recevoir le soutien et les soins appropriés et ainsi vivre leurs derniers jours à la maison, tandis que d'autres ont besoin de services que seuls les hôpitaux ou les centres de soins palliatifs peuvent offrir. D'autres encore reçoivent les soins nécessaires là où ils vivent [par exemple, dans une résidence de soins de longue durée] (ACSP, 2010)

À travers les pages suivantes, nous tenterons de brosser un tableau de l'offre de services disponible dans le réseau québécois en matière de soins de fin de vie ainsi que des conditions d'accès à ces services.

2.4.1 L'accès aux soins palliatifs

Lambert et Lecompte soulignent, en 2000, que seuls 5 à 10 % des malades en phase terminale ont, à l'époque, accès à des soins palliatifs. Elles ajoutent que les Québécois meurent de manière plus ou moins humaine selon leur maladie, leur réseau de relations et leurs moyens. Le rapport Lambert et Lecompte soulève aussi que « [l]es intervenants se sentent piégés par le double discours d'un système qui propose des services qu'ils ne peuvent livrer, notamment en ce qui a trait au mourir à domicile ». Dechêne *et al.* précisent qu'entre 1994 et 1998, 64,2% des Québécois sont décédés dans des centres hospitaliers de courte durée, 22,8% sont décédés en centre de longue durée et 9,5% sont décédés à domicile (Dechêne *et al.*, 2004, p. 113).

À la lumière des recensions effectuées par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) en 2006 et par l'Heureux et Bergeron en 2009, nous estimons que le Québec comptait en 2009 environ 475 lits de soins palliatifs, que ce soit en installations publiques ou en maisons de soins palliatifs communautaires.

À la fin de l'année 2010, le Québec comptait 608 lits dédiés aux soins palliatifs, dispersés à travers les hôpitaux, les CHSLD et les maisons de soins palliatifs (Rioux Soucy, 2010).

En novembre 2011, le ministère de la Santé estimait à 800 le nombre de lits permettant de répondre aux besoins des Québécois en matière de soins palliatifs et calculait un manque à combler de 150 lits pour atteindre cet objectif (Gagnon, 2011). Ces chiffres nous laissent supposer que le Québec compte présentement environ 650 lits de soins palliatifs, soit un ratio que nous estimons à 43,3 lits par 500 000 habitants. Au cours des dernières années, ce ratio s'est rapproché considérablement des 50 lits par 500 000 habitants recommandés et visés par le MSSS (L'Heureux et Bergeron, 2006).

En ce qui concerne l'île de Montréal, Renaud recensait en 2009 151 lits de soins palliatifs (dont environ 115 en centre hospitalier), pour un ratio de 39,7 lits par 500 000 habitants. En ce qui concerne les soins palliatifs à domicile, Renaud (2009) mentionne que selon l'Agence de Montréal, tous les CLSC offrent des services de soins palliatifs à domicile, certains en partenariat avec NOVA-Montréal ou avec la Société de soins palliatifs à domicile du Grand-Montréal. Il n'est cependant pas possible de connaître le détail des heures/soins ou des ressources allouées.

Voyons maintenant, un peu plus en détail, où meurent les Québécois et dans quelles conditions.

2.4.2 La fin de vie en centre hospitalier

Depuis les années 1950, le phénomène de médicalisation de la mort a entraîné une hausse importante des décès à l'hôpital (Dechêne *et al.*, 2004, p.111). En effet, tel que mentionné précédemment, la majorité des Québécois meurent aujourd'hui dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS)². À Montréal, environ une dizaine de CHSGS (aussi appelés «centres hospitaliers de courte durée» ou tout simplement «hôpitaux») offrent à leurs patients des lits dédiés aux

² Les CHSGS «ont pour mission d'offrir des services diagnostiques et des soins médicaux généraux et spécialisés, dans les secteurs de la santé physique» (MSSS, 2004b).

soins palliatifs (Renaud, 2009, p. 6). Toutefois, selon Saint-Arnaud *et al.*, il est très difficile d'y avoir accès à des soins palliatifs. «En centre hospitalier, les personnes décèdent souvent dans les lits dits de soins aigus. Elles reçoivent des soins [...] généralement sans approche palliative et sans égard à l'intensité requise des services de fin de vie» (Saint-Arnaud *et al.*, 2007, p. 87).

Une caractéristique de la mort en centre hospitalier de soins aigus se situerait au niveau des philosophies divergentes qui s'affrontent autour du patient (Fortin, 1998). Selon Fortin (1998), le patient mourant dans un lit de soins aigus recevrait des messages paradoxaux de la part des différents professionnels qui se succèdent à son chevet. Par exemple, l'équipe de soins palliatifs prônerait de limiter les interventions médicales à leur minimum tout en soulageant les symptômes le mieux possible, alors qu'un médecin spécialiste de soins à visée curative parlerait d'administrer des antibiotiques pour guérir une infection, faisant naître un espoir indu chez le patient. Pour cet auteur, le discours paradoxal des soignants ainsi que les conditions matérielles de la mort en unité de soins actifs (par exemple, les chambres à deux et le manque d'intimité pour le mourant et sa famille) rendent pénible la fin de vie «dans un hôpital dont la vocation est de guérir et non d'orienter toutes ses énergies à soulager la douleur et à accompagner jusqu'à la fin» (Fortin, 1998).

Dans le même ordre d'idées, nous l'avons souligné plus tôt, certaines données laissent croire que les médecins québécois seraient particulièrement interventionnistes, et ce jusqu'en toute fin de vie (MSSS, 2004a, p. 12). Selon Daneault (2007, p. 30),

[...]on estime que, de façon générale, dans plusieurs centres d'oncologie, le délai entre la terminaison des chimiothérapies et le décès s'amenuise de plus en plus. Ainsi, les malades soumis aux multiples complications de la chimiothérapie meurent le plus souvent dans des unités de traitement actif alors qu'ils ne se rendent pas compte qu'ils sont en train de mourir. Des statistiques locales d'un des principaux centres hospitaliers prenant en charge les cas de cancer au Québec révèlent que cela est le cas pour près de 60 % des malades décédant d'un cancer.

Dans l'ensemble, il appert que le manque de lits dédiés aux soins palliatifs ainsi que l'interventionnisme médical jusqu'en toute fin de vie contribueraient à limiter l'accès de certains patients à des soins spécialisés de fin de vie.

2.4.3 Maintien à domicile en fin de vie

Tel que nous l'avons vu plus haut, environ 10% des Québécois décèdent à domicile (Dechêne *et al.*, 2004, p. 113). Pourtant, plusieurs auteurs avancent qu'une majorité de personnes souhaitent vivre leur fin de vie à domicile (MSSS, 2004 ; Saint-Arnaud *et al.*, 2007 ; Daneault, 2007). Selon le MSSS (2004a), peu d'entre elles réussissent à demeurer à domicile jusqu'à la fin car :

[...] elles n'arrivent pas à obtenir l'aide et les soins nécessaires pour faire face aux détériorations majeures qui les affectent en fin de vie. Actuellement plusieurs CLSC n'ont d'autre choix que d'orienter l'utilisateur vers l'hôpital dès que son état de santé se détériore et que le contrôle des symptômes devient plus difficile (MSSS, 2004).

Dans une enquête publiée par le protecteur du citoyen en mars 2012, on déplore que les CSSS n'aient pas les moyens nécessaires pour faire respecter la politique de soutien à domicile adoptée par le gouvernement en 2003. Selon cette enquête, certains usagers sont privés de services nécessaires à leur maintien à domicile (Protecteur du citoyen, 2012). Bien que l'enquête ne porte pas sur les soins palliatifs à domicile, mais bien sur les soins à domicile à long terme pour les personnes en âgées en perte d'autonomie et les personnes handicapées, nous estimons tout de même qu'il est plus que probable que les soins palliatifs à domicile soient aussi touchés par le manque de ressources des CSSS.

Toutefois, notons qu'en plus des services du CLSC, les Montréalais atteints de cancer peuvent recevoir des services offerts par la Société de soins palliatifs à domicile du Grand-Montréal (anciennement nommée l'Association d'Entraide Ville-Marie). Grâce à une équipe d'infirmières, médecins et préposés spécialisés en soins palliatifs, ainsi qu'avec le soutien de bénévoles et de personnel administratif, cet

organisme, financé par des fonds privés et publics, offre des soins et services aux malades et à leurs familles.

Un autre organisme, celui-ci totalement financé par des dons privés, offre dans l'ouest de l'île de Montréal des services de santé et des services communautaires, entre autres, aux personnes en fin de vie à domicile. NOVA-Montréal (anciennement connu sous le nom de VON Montréal Inc. pour les infirmières de l'Ordre de Victoria) offre un programme de soins palliatifs à domicile et dispose d'une équipe multidisciplinaire spécialisée (NOVA Montréal).

Enfin, ajoutons que certaines agences privées de soins à domicile disent offrir, dans leur gamme de services, des soins palliatifs.

Selon Fortin (1998), mourir à domicile n'est pas souvent une solution plausible. Même avec les 35 heures de services qui peuvent être offertes par les CLSC, l'auteur souligne que les aidants naturels assument une lourde responsabilité et doivent s'investir totalement, dans certains cas pendant plusieurs mois. De plus, sur le plan financier, il apparaît important de souligner que, selon une recherche conduite par Dumont *et al.*, il en coûterait en moyenne 18 446 \$ pour fournir à une personne en fin de vie les soins requis à domicile. Toutefois, 26,6 % de ces frais seraient assumés par la famille du mourant, totalisant une somme moyenne de 5000 \$. Selon le chercheur, cette somme menace la sécurité financière des ménages à faibles revenus (Dumont *et al.*, 2010).

Enfin, il va sans dire que chaque parcours de fin de vie est imprévisible et qu'un mourant peut nécessiter plusieurs formes de soutien. À ce sujet, L'Heureux et Bergeron (2009) soulignent que :

Le succès du maintien à domicile en fin de vie peut [...] dépendre de l'accès temporaire à un lit réservé aux soins palliatifs, au moment opportun, pour l'évaluation et la stabilisation de symptômes palliatifs complexes ou instables, en vue d'un retour à domicile.

Ainsi, s'il existe une demande pour améliorer les services de fin de vie à domicile, il ne faudrait pas oublier que certaines situations médicales complexes gagnent à être traitées en milieu médical, ne serait-ce que pour une période temporaire.

2.4.4 Les maisons de soins palliatifs

Selon Fortin (1998), les maisons de soins palliatifs sont un endroit privilégié pour permettre le soulagement de la douleur et le travail de préparation à la mort. Dans ce type de ressource, la famille du malade serait accueillie et impliquée. Les compétences de la famille seraient mises à profit et leur participation au processus de fin de vie faciliterait par la suite le deuil. Selon Gagnon (2011), il y aurait actuellement au Québec un engouement pour les maisons de soins palliatifs. En effet, le ministre de la Santé et des Services sociaux, Monsieur Yves Bolduc, souligne que :

Les maisons de soins palliatifs représentent le havre tout indiqué que nous souhaitons offrir aux personnes [...]. Les personnes qui préfèrent ne pas demeurer à leur domicile en phase terminale d'une maladie, trouvent dans ces maisons un lieu qui répond à l'ensemble de leurs besoins (Québec, 2011).

Toutefois, à Montréal, les maisons de soins palliatifs sont une ressource extrêmement rare. En effet, pour la clientèle adulte, il en existe une seule et il s'agit de la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île. Cette résidence est réservée aux adultes vivant dans l'ouest de l'île de Montréal et dont l'espérance de vie est évaluée à moins de trois mois, selon le site internet de la résidence. Selon Saint-Arnaud *et al.* (2007), la durée de séjour en maison de soins palliatifs est d'environ trois semaines et la rareté de la ressource la rendrait peu accessible. Au Québec, les maisons de soins palliatifs sont financées en partie (environ 30 à 40%) par les fonds publics, le financement complémentaire reposant ainsi sur les activités philanthropiques (L'Heureux et Bergeron, 2009).

2.4.5 La fin de vie en CHSLD

Ayant exercé à titre de travailleuse sociale auprès de patients en fin de vie pendant quelques années, nous savons que les patients ayant reçu un diagnostic de maladie incurable mais dont le pronostic vital dépasse trois mois ne peuvent être admis dans les lits de soins palliatifs. Ainsi, les personnes qui se trouvent dans l'incapacité de retourner à domicile mais dont le pronostic vital dépasse trois mois peuvent être orientées vers un CHSLD. Selon Renaud (2009), trois CHSLD offrent des lits dédiés aux soins palliatifs (Manoir de Verdun, Notre-Dame-de-la-Merci et Santa Cabrini), pour un total de 25 lits, un faible ratio si l'on considère que les CHSLD québécois comptent au total 43 200 lits (INSPQ, 2006, p28). De plus, il s'avère que «[s]elon les résultats d'une évaluation faite des services offerts dans ces divers centres, très peu d'entre eux offrent présentement des services répondant aux normes de pratique émises par l'Association québécoise de soins palliatifs» (Saint-Arnaud et al, 2007).

3. Fin de vie et travail social en milieu hospitalier

Jusqu'ici, la problématique présentée nous a permis de survoler, d'une part, l'histoire récente des attitudes occidentales face à la fin de vie et à la mort, et d'autre part, les spécificités des contextes québécois et montréalais en la matière. Ce préambule nous apparaissait nécessaire pour introduire notre objet d'étude spécifique : le travail social auprès de patients en fin de vie en milieu hospitalier, à Montréal. En effet, l'objet d'étude s'inscrit dans un contexte qui l'influence et que nous ne pouvons omettre.

En outre, tel que nous le verrons plus en détail à travers les prochaines pages, le travail social auprès de patients en fin de vie est aussi balisé ou influencé par des normes de pratiques, par un cadre éthique et légal et enfin, par certaines caractéristiques de l'organisation du travail en milieu hospitalier.

3.1 Travail social, fin de vie et milieu hospitalier: normes de pratique

Les travailleurs sociaux exerçant en milieu hospitalier ont de fortes chances d'être régulièrement impliqués auprès de patients en fin de vie, et ce, qu'ils appartiennent ou non à une équipe spécialisée en soins palliatifs. Considérant qu'au Québec, la majorité des décès ont lieu en centre hospitalier, sur des unités de soins aigus (St-Arnaud et al, 2007), ces travailleurs sociaux jouent un rôle important auprès, entre autres, des patients et de leurs familles ainsi qu'au sein de l'équipe interdisciplinaire ou multidisciplinaire à laquelle ils appartiennent.

Sur le plan des normes de pratiques, l'activité professionnelle des travailleurs sociaux est ainsi définie : «intervenir auprès des personnes, des familles, des groupes ou des collectivités dans le but d'améliorer leur fonctionnement social» (OPTSQ, 1999, p. 5). L'acte professionnel «a pour objet le fonctionnement social, c'est-à-dire les interactions des individus, des familles, des groupes et des collectivités avec leur environnement dans un but mutuel de développement humain et social» (OPTSQ, 1999, p. 5).

Selon le *Guide pour la pratique des travailleurs sociaux exerçant en milieu hospitalier*, les valeurs devant sous-tendre l'agir des travailleurs sociaux sont le respect de la personne, de sa dignité, de son individualité et de son droit à l'autodétermination, ainsi que la promotion de la justice sociale.

Le travailleur social exerçant en centre hospitalier doit s'assurer que les besoins psychosociaux des patients soient considérés à travers les programmes du centre hospitalier. Il doit aussi promouvoir le droit des clients à l'information et aux services ainsi que favoriser la protection des personnes qui en ont besoin par la mise en place de moyens.

Toujours selon l'OPTSQ (1999), les fonctions du TS en milieu hospitalier sont, en bref :

- l'évaluation psychosociale (identifier les besoins et les ressources, analyser les interactions, évaluer les impacts de la maladie, etc.) ;
- traitement psychosocial (entrevues, mobilisation des capacités, applications de mesures de protection sociale, promotion des droits) ;
- liaison (planification de services, établissement de liens de partenariat) ;
- prévention (information)
- apport aux discussions cliniques interdisciplinaires (sensibilisation, information) ;
- enseignement et recherche ;
- activités de représentation/gestion (conseils ou comité, etc.).

Sur le plan des compétences générales attendues chez les travailleurs sociaux en matière d'intervention en fin de vie, le MSSS (2008) stipule que sur le plan des compétences générales, il s'agit pour ces derniers d'être en mesure de :

- reconnaître les impacts de la douleur, des symptômes et des traitements sur la personne et ses proches ;
- reconnaître que le vécu de la personne peut avoir une influence sur le traitement de la douleur ;
- observer et évaluer les besoins psychosociaux de la personne et de ses proches ;
- soutenir la personne et ses proches quant à leur adaptation à la maladie et aux nombreuses pertes auxquelles ils doivent faire face ;
- accompagner les proches dans le processus de deuil ;
- communiquer efficacement avec la personne et ses proches ;
- collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire ;
- collaborer à la continuité des soins et services ;
- comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs ;
- collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique ;
- être capable d'introspection ;
- améliorer la pratique clinique et promouvoir le développement de la profession ;
- connaître les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.

Sur le plan légal, le Code civil du Québec stipule que «[t]oute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter

atteinte sans son consentement libre et éclairé» (1991, c. 64, a. 10.). À l'article 11, on peut lire que «[n]ul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention» (1991, c. 64, a. 11). Pour donner son consentement libre et éclairé, une personne «ne doit pas sentir de pression dans sa prise de décision. De plus, elle doit obtenir toute l'information nécessaire se rapportant aux soins qui pourraient lui être donnés» (Commission spéciale Mourir dans la dignité, 2012, p. 19). Or, il est important de préciser que pour être considérée comme apte à consentir à un soin, une personne doit avoir la capacité de «comprendre la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celui-ci» (Commission spéciale Mourir dans la dignité, 2012, p. 17).

Dans la pratique des travailleurs sociaux, un soin peut se présenter, par exemple, sous la forme d'une orientation en hébergement (que ce soit dans le secteur privé, en CHSLD ou en maison de soins palliatifs). En effet,

[...] l'hébergement doit être considéré au même titre qu'un soin. Tant que la personne est apte à prendre une décision, elle ne peut être hébergée contre son gré même si ses conditions de vie semblent déraisonnables à son entourage et aux travailleurs sociaux. Le constat de son inaptitude et l'existence d'un refus catégorique de sa part obligent à recourir au tribunal en vertu de l'article 16 C.c.Q. (Philips-Nootens *et al.*, 2007, p. 347)

Sur le plan éthique, l'OPTSQ (2007) propose une méthode de délibération éthique en quatre phases : la prise de conscience de la situation, la clarification des valeurs conflictuelles, la prise de décision raisonnable et l'établissement d'un dialogue. Ce guide propose aussi, entre autres, une présentation du lien entre l'éthique sociale et l'éthique individuelle. On y explique qu'en tenant compte du facteur personne-environnement

«le travailleur social qui agit auprès des individus [...] demeure au centre d'enjeux éthiques d'ordre individuel et communautaire. En ce sens, les

travailleurs sociaux auront à se préoccuper des personnes, mais aussi de l'environnement (familles, organisations, institutions, milieux géographiques, etc.) et donc des conditions de vie dans lesquelles ces personnes évoluent. Il est alors difficile pour les professionnels d'isoler les enjeux éthiques individuels des enjeux communautaires, et vice versa» (OPTSQ, 2007).

Ainsi, il semble que l'un des enjeux auxquels peut être confronté le travailleur social se situe sur le plan de la prise en compte de deux niveaux d'éthiques pouvant être complémentaires, mais pouvant aussi être potentiellement contradictoires.

3.2 Travail social et organisation du travail en milieu hospitalier

Rappelons que les centres hospitaliers ont pour mission d'offrir des services diagnostiques et des soins médicaux généraux et spécialisés. Les centres hospitaliers qu'on retrouve sur l'île de Montréal se distinguent par diverses caractéristiques telles que leur statut universitaire ou non, leur appartenance culturelle (de langue ou de religion), leur clientèle (enfants ou adultes, avec des problèmes de santé physique ou mentale), leur situation géographique et leur rattachement à un réseau local de services (RLS). Dans le cadre de la présente problématique, nous nous attarderons à deux caractéristiques de l'organisation du travail en milieu hospitalier ayant un impact direct sur les travailleurs sociaux.

3.2.1 La gestion des sorties

En CHSGS, l'importance associée à la gestion rapide et efficace des sorties influence les activités du travailleur social :

Pour les travailleuses sociales, la pression est grande de libérer les lits et les dilemmes éthiques sont omniprésents. [...] La pratique professionnelle du travail social en milieu hospitalier est marquée, notamment, par une plus grande complexité des cas, une diminution significative de la durée du séjour, et une pression accrue pour des sorties rapides. (Berthiaume, 2009, p. 156)

Tel qu'on peut le lire dans le Guide pour la pratique professionnelle des travailleurs sociaux exerçant en milieu hospitalier (OPTSQ, 1999), le travailleur social, en sa qualité d'employé de l'État, fait face à deux impératifs : sa responsabilité envers le patient et son obligation de loyauté envers l'employeur. Le système hospitalier ayant pour mission prioritaire la dispensation de soins, le travailleur social offre des services à des personnes venant chercher avant tout des services de santé (OPTSQ, 1999). Citant Corser (2003), Berthiaume précise que certaines études démontrent que la gestion des sorties est souvent perçue comme étant au service d'impératifs administratifs. Il semble que les praticiennes ressentent de la pression pour répondre d'abord aux demandes administratives et médicales, avant de tenter de faire accepter ces demandes aux patients (Moody, 2004 ; cité par Berthiaume, 2009).

Dans un contexte d'intervention en fin de vie, la gestion des lits et des sorties fait aussi partie intégrante de l'intervention des travailleurs sociaux. En effet, lorsqu'il ne reçoit plus de soins actifs dans une unité dédiée aux traitements, le patient doit souvent être réorienté. Selon ses désirs, ses besoins, son réseau d'aidants disponibles et en fonction de l'organisation du réseau de services que nous avons décrite plus haut, il devra quitter l'unité de soins actifs pour être orienté vers un autre milieu, que ce soit un domicile ou une institution. Le travailleur social pourra être appelé à participer à l'orientation et à l'organisation du transfert.

3.2.2 Le travail en équipe interdisciplinaire

Dans un fascicule publié par l'OPTSQ (1996, p. 4), l'interdisciplinarité est ainsi décrite :

Les professionnels [...] travaillent **en collaboration réelle et continue**, en concertation pour un même objectif, le service au client. Sans perdre l'identité qui lui est propre [...], chaque discipline s'influence mutuellement et

se transforme réciproquement. C'est le travail en interdisciplinarité. (Souligné par les auteurs)

Selon cette même publication, l'intervention interdisciplinaire maximise l'efficience et l'efficacité des interventions. Le guide pour la pratique professionnelle des travailleurs sociaux exerçant en milieu hospitalier (OPTSQ, 1999) souligne que le contexte interdisciplinaire du travail en milieu hospitalier permet au TS d'analyser et d'agir sur l'interaction entre les systèmes. Celui-ci peut, par exemple, sensibiliser les autres membres de l'équipe à la réalité d'un patient à travers les discussions cliniques.

De son côté, Berthiaume (2009) précise que le terme «collaboration interprofessionnelle» (CI) semble actuellement supplanter celui d'interdisciplinarité dans la littérature scientifique. La revue de littérature effectuée par Berthiaume sur le sujet de la CI lui permet de conclure que les travailleurs sociaux sont favorables et même prédisposés à la CI étant donné la nature multidisciplinaire, pluraliste et flexible de leur profession. Toutefois, les résultats de l'étude conduite par le chercheur auprès de travailleuses sociales en milieu hospitalier universitaire le portent à souligner qu'«[e]n tant que profession non médicale, les travailleuses sociales sont de facto minoritaires et dans une position potentiellement marginale. Et cela, non seulement au niveau du nombre, mais également sur le plan des idéologies et des valeurs» (Berthiaume, 2009).

Selon Phaneuf et Gadbois (2010), l'interdisciplinarité (ou la collaboration interprofessionnelle) permet non seulement une analyse plus large donnant lieu à des «solutions alternatives plus diversifiées», mais aussi «une meilleure connaissance du travail spécifique de chacun [...]. Elle suscite en conséquence le respect des capacités de chacun et une plus grande possibilité de poursuivre des objectifs communs.» Selon ces auteures, la pratique de l'interdisciplinarité engendre des résultats positifs sur le plan de la productivité, l'action concertée permettant

d'éviter les duplications et les chevauchements. Enfin, elles ajoutent que l'interdisciplinarité

[...] suppose une communication ouverte entre les acteurs, une écoute, un respect des personnes en présence et de leurs connaissances. Leur participation active et efficace au plan de traitement demande aussi une certaine solidarité, voire l'évolution des individualismes et l'exclusion des protectionnismes professionnels traditionnels. (Phaneuf et Gadbois, 2009, p. 6)

Pour Fortin et Méthot (2004), le défi de l'interdisciplinarité consiste à «respecter l'apport spécifique des disciplines tout en favorisant la synergie et l'éclosion d'une identité propre à l'équipe». Fortin (2000) mentionne à ce sujet que si la plupart des intervenants reconnaissent les avantages du travail en équipe interdisciplinaire, ils peuvent aussi entretenir des réticences face à ce type d'organisation du travail. En effet, dans plusieurs milieux, les intervenants doivent collaborer «avec des collègues inconnus, imposés, ou très différents d'eux tant sur le plan idéologique que personnel.» Fortin ajoute aussi que certains intervenants déplorent que le travail en équipe interdisciplinaire puisse engendrer une surcharge de travail, un manque de reconnaissance des compétences ainsi qu'une confusion au niveau des rôles. Enfin, Fortin pose la question suivante : «[c]omment accepter de partager son pouvoir dans un contexte où l'on risque ainsi de partager sa propre zone de pouvoir spécifique, son emploi, son revenu ?»

Le Réseau de soins palliatifs du Québec souligne que «[l]es soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant le patient et ses proches». Selon le Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs (MSSS, 2008 et 2011) 18 disciplines peuvent être rencontrées dans les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs. L'importance accordée au travail interdisciplinaire dans l'approche des soins palliatifs témoigne de la vision holistique dont ceux-ci se prévalent.

En conclusion, le tableau 1.1 permet de visionner en un coup d'œil les principaux éléments présentés dans le cadre de cette problématique.

Tableau 1.1 : La problématique en un coup d'œil

1. Mort et fin de vie en Occident			
<p>20^e siècle : Déplacement de la mort vers l'hôpital</p> <p>1960's : Apparition des soins palliatifs</p> <p>1970's : Construction de la mort comme problème social, apparition du thème du tabou (Castra)</p> <p>2000's : Critiques des soins palliatifs, du «mythe de la bonne mort» et de la psychologisation associée</p> <p>Facteurs associés à la bonne fin de vie dans les recherches :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gestion de la douleur • Relation avec le médecin • Préparation administrative et personnelle • Présence des proches • Choix du lieu de fin de vie • Demeurer une personne à part entière 			
2. État de la situation au Québec			
<p>Contexte socioculturel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Érosion des solidarités naturelles • Mort tabou = interventionnisme médical et désocialisation de la mort • Débat social sur les conditions de fin de vie • Valeurs sociales officielles : Dignité, liberté, égalité, solidarité • Valeurs sociales observées : Autonomie, individualisme, qualité de vie 	<p>Contexte politique</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soins palliatifs absents du plan stratégique 2010-2015 • Commission Mourir dans la dignité plaide pour la reconnaissance de l'aide médicale à mourir, mais surtout, pour l'accès aux soins palliatifs 	<p>Contexte médical</p> <ul style="list-style-type: none"> • Technologies médicales = déplacement des besoins et risque d'acharnement • Médecins québécois = interventionnistes (MSSS) • Soins appropriés = communication constante + décisions partagées (Collège des Md) 	<p>Réseau de services</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accès limité aux soins palliatifs (5 à 10% des patients en 2000) • Lieu de décès : 64% en CHSGS, 22% en CHSLD, 9% à domicile (de 1994 à 1998) • Montréal = environ 151 lits de soins palliatifs (2009) • Services à domicile (Montréal): CLSC, Société de soins palliatifs du Grand-Montréal, NOVA-Montréal, agences privées • Une seule maison de soins palliatifs pour adultes à Montréal
3. Fin de vie et travail social en milieu hospitalier			
<p>Normes de pratiques</p> <p><u>Valeurs de la profession (OPTSQ, 1999)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Respect de la personne et de sa dignité • Respect de l'individualité • Droit à l'autodétermination • Promotion de la justice sociale <p><u>Fonctions en milieu hospitalier (OPTSQ, 1999)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluation et traitement psychosocial • Liaison • Prévention/information • Discussions interdisciplinaires • Enseignement/recherche • Représentation/gestion <p><u>Compétences en soins palliatifs (MSSS, 2006)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les impacts de la douleur et le vécu dans le traitement de la douleur • Évaluer les besoins • Soutenir l'adaptation à la maladie • Accompagnement dans le processus de deuil • Communiquer efficacement • Collaborer avec l'équipe interdisciplinaire • Collaborer à la continuité des services • Comprendre les dimensions éthiques et légales et collaborer aux discussions et aux décisions • Capacité d'introspection • Améliorer et promouvoir la profession • Connaître les enjeux de l'offre de soins pall. 	<p>Cadre légal et éthique</p> <p><u>Code civil, article 11</u></p> <p>«Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention»</p> <p><u>Consentement libre et éclairé</u></p> <p>«la personne ne doit pas sentir de pression dans sa prise de décision. De plus, elle doit obtenir toute l'information nécessaire se rapportant aux soins qui pourraient lui être donnés» (CSMD, 2012)</p> <p><u>Aptitude à consentir aux soins</u></p> <p>«capacité de comprendre la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celui-ci» (CSMD, 2012)</p> <p><u>Guide de délibération éthique (OPTSQ, 2007)</u></p> <p>Méthode :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prise de conscience de la situation • Clarification des valeurs conflictuelles • Prise de décision raisonnable • Dialogue 	<p>Contexte organisationnel</p> <p><u>(2 caractéristiques retenues)</u></p> <p><u>La gestion des sorties</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Pression pour libérer les lits • Responsabilité envers le patient vs obligation de loyauté envers l'employeur • Orientation des patients en fin de vie hospitalisés dans une unité de soins actifs vers un autre milieu <p><u>Le travail en équipe inter</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Influence mutuelle entre les disciplines • Discussions cliniques • Respect de l'apport spécifique des autres disciplines • Importance de la collaboration interdisciplinaire dans l'approche des soins palliatifs • Critiques de l'interdisciplinarité : surcharge de travail, confusion au niveau des rôles 	

4. Pertinence de la recherche et objectifs

Comme nous avons pu le constater à travers la problématique résumée au tableau 1, la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie dans les milieux hospitaliers montréalais s'articule autour d'une multitude de normes et de valeurs, au sein d'un contexte culturel donné et avec le concours d'un réseau de services.

L'élaboration de la problématique nous a aussi permis de constater que certains éléments de contexte, certaines valeurs, certaines normes ou certains cadres peuvent s'opposer et ainsi créer des enjeux. Par exemple, des valeurs médicales très interventionnistes peuvent entrer en conflit avec des valeurs sociales préconisant la qualité de vie. Ainsi, notre premier objectif de recherche consiste mettre en lumière les enjeux liés à la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais.

Dans la section suivante, la présentation du cadre théorique adopté pour guider notre analyse nous permettra d'élaborer notre deuxième objectif de recherche.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

La problématique élaborée précédemment nous a permis de prendre conscience de la complexité du contexte au sein duquel s'inscrit la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais. En effet, l'intervention du travailleur social est sous-tendue par des facteurs normatifs associés à la bonne fin de vie dans le contexte socioculturel québécois contemporain, par les ressources et les services accessibles à travers le réseau de la santé et des services sociaux, par des normes de pratiques et des valeurs propres à la profession, par un cadre légal et éthique ainsi que par certaines caractéristiques de l'organisation du travail en milieu hospitalier.

La question de départ consistait à savoir comment les travailleurs sociaux contribuent à favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients. Comme nous l'avons vu au premier chapitre, les recherches sur le sujet démontrent que les attentes des patients en fin de vie s'articulent autour de la gestion de la douleur, de qualité de la relation avec le médecin, de la préparation administrative et personnelle, de la présence des proches, du choix du lieu de fin de vie, et de l'importance de demeurer une personne à part entière. Or, notre expérience professionnelle ainsi que le tableau brossé à travers notre problématique nous permettent de constater que certaines de ces attentes peuvent être difficiles à combler. Par exemple, si la gestion de la douleur constitue un besoin prioritaire pour les personnes en fin de vie, le rapport Lambert et Lecompte (2000, p. 36) déplore en 2000 que la majorité des Québécois décèdent dans la douleur. De plus, si les personnes accordent beaucoup d'importance au choix du lieu décès, le portrait du réseau de services en matière de fin de vie nous permet de constater que certaines contraintes limitent l'accession au lieu choisi. En somme, nous postulons que les travailleurs sociaux sont soumis à des normes, des valeurs et des attentes parfois

opposées, et que dans ce contexte, ils développent des pratiques permettant de combiner ou conjuguer ces logiques.

Notre postulat a trouvé un écho théorique dans la sociologie de l'expérience de Dubet (1994, p. 105).

La sociologie de l'expérience sociale vise à définir l'expérience comme une combinaison de logiques d'action, logiques qui lient l'acteur à chacune des dimensions d'un système. L'acteur est tenu d'articuler des logiques d'action différentes, et c'est la dynamique engendrée par cette activité qui constitue la subjectivité de l'acteur et sa réflexivité.

Devant ce que Dubet nomme «des logiques ou des principes divers, souvent opposés», le travailleur social doit conjuguer un univers de normes et de structures avec ses propres intérêts, ses valeurs et sa rationalité, dans le but de vivre sa pratique professionnelle en tant que sujet, c'est à dire, en étant capable de prendre une distance réflexive et critique face aux logiques en présence (Dubet, 1994, p. 16).

1. La sociologie de l'expérience de Dubet

La théorie de l'expérience sociologique développée par Dubet (1994, 2007) nous apparaît comme pouvant enrichir l'analyse que nous ferons du discours des travailleurs sociaux rencontrés. En effet, le cadre théorique développé par Dubet prend notamment pour exemple le rapport des enseignants à leur profession. L'auteur suggère que c'est la distance critique et la réflexivité des acteurs (en l'occurrence, les professeurs) qui fait d'eux des sujets. La subjectivation implique qu'ils ne se réduisent pas à leurs rôles et à leurs intérêts. Ils s'identifient «à une définition culturelle de la créativité humaine tout en l'inscrivant dans des rapports sociaux définis en termes d'obstacles à un accomplissement conçu aujourd'hui en termes d'"authenticité"» (Dubet, 1994). En d'autres mots, la manière dont les acteurs arrivent à combiner des logiques d'action ou des principes opposés se présente comme une réalisation intime, comme la construction personnelle de leur

métier à travers leur expérience (Dubet, 2007). Dans cette perspective, nous croyons qu'il est pertinent de s'inspirer du cadre d'analyse et des concepts proposés par l'auteur pour tenter de cerner comment le discours des travailleurs sociaux rencontrés peut s'insérer au sein de la théorie de l'expérience sociologique.

La sociologie classique accorde un rôle central à la socialisation et aux institutions. Dans cette perspective, l'acteur (ayant intériorisé les valeurs, les normes et les contraintes du système) «est» le système et il agit en fonction des besoins et des lois de ce dernier. Si les acteurs sont libres et poursuivent des buts propres, ces derniers sont fixés par des normes, des rôles, des valeurs et des mécanismes de contrôle social intériorisés (Dubet, 2007).

Avec l'évolution de la sociologie, l'individu s'est transformé en «un sujet éthique désireux de conduire sa vie selon des normes perçues comme "authentiques" et personnelles, en un acteur rationnel ayant la capacité d'optimiser ses intérêts. Ce double individualisme se substitue peu à peu à la figure plus intégrée de l'individu de la sociologie classique» (Dubet, 2007, p. 95).

Pour Dubet (2007), les acteurs semblent s'inscrire dans plusieurs rationalités ou logiques, «ils ne sont jamais totalement réductibles au paradigme d'une théorie pure». D'autre part, les acteurs réfléchissent et agissent, «ils ne sont jamais totalement adéquats à leurs rôles ou à leurs intérêts et la théorie doit être en mesure d'expliquer leur activité, leur réflexivité, leur critique quand ils sont amenés à résoudre des problèmes» (Dubet, 2007, p. 98). L'expérience sociale serait donc la cristallisation de logiques d'actions que les acteurs combinent ou hiérarchisent afin de se constituer comme sujets. L'auteur distingue trois grands types de l'action : l'intégration sociale, la stratégie et la subjectivation.

L'intégration sociale : Les notions de rôle, de norme et de statut restent pertinentes pour l'auteur. Le point de vue selon lequel les modèles culturels sont intériorisés permet de voir la société comme un système d'intégration sociale au sein duquel

l'individu travaille à faire reconnaître sa place et son identité (Dubet 2007). «L'identité n'est que la manière dont l'acteur a intériorisé les valeurs institutionnalisées à travers des rôles. L'individu se définit et se "présente" aux autres par son appartenance, par sa position, par ce qu'il vit lui-même comme un "être", souvent comme un héritage» (Dubet, 1994, p. 112).

La stratégie : «Toutes les conduites sociales relèvent de ce que Weber appelait l'action rationnelle par rapport aux moyens. De ce point de vue, chacun de nous se conduit comme un stratège visant certains objectifs» (Dubet, 2007, p. 99). Pour Dubet (2007), ce qui sera considéré comme une valeur commune sous l'angle d'analyse de l'intégration deviendra, dans une perspective stratégique, une ressource idéologique permettant de convaincre, de justifier ou de défendre des intérêts. Or, l'auteur précise que «cette logique stratégique ne doit pas être réduite à une sorte d'utilitarisme trivial [...] car il n'y a rien de scandaleux à reconnaître que toute une dimension de l'action est rationnelle et intéressée» (Dubet 2007). Enfin, l'auteur précise que l'action stratégique ne peut être déterminée que par la rationalité de l'acteur puisque celui-ci est soumis à un système comportant des conditions déterminées.

La subjectivation : Pour Dubet (2007), les tensions inhérentes aux logiques de l'intégration et de la stratégie sont gérées par le sujet. «Les "moi" de l'intégration et les 'moi' de la stratégie supposent qu'un 'je' soit capable de maintenir l'unité de la personne en ne s'identifiant jamais pleinement à ces divers 'moi'» (Dubet, 2007, p. 102). Dans la logique de la subjectivation, l'identité est formée par la tension avec le monde, par la tension avec l'action intégratrice et la stratégie (Dubet, 1994).

En somme, l'expérience sociale pour Dubet «peut être conçue comme la manière dont les acteurs articulent des logiques d'actions afin d'en avoir la plus grande maîtrise possible» (Dubet, 2007, p. 103). Or, dans le cadre de la présente recherche, nous souhaitons précisément documenter et analyser la manière dont les travailleurs sociaux articulent les logiques d'actions afin d'en avoir la plus grande

maîtrise possible. En s'appuyant encore sur Dubet, comment ces travailleurs sociaux se constituent-ils comme acteurs et comme sujets ? «[C]'est le type de question que chacun se pose quand les routines et les habitudes ne suffisent plus à orienter les pratiques et les jugements» (Dubet, 2007, 104-105).

2. Notre cadre d'analyse inspiré par Dubet

2.1 Modification de la terminologie

Si notre démarche s'insère assez harmonieusement au sein de la théorie de Dubet, nous proposons malgré tout d'apporter une nuance sur le plan du vocabulaire, dans le but d'adapter le cadre d'analyse à la réalité qui nous intéresse.

2.1.1 La notion de rôle

Chez Dubet (2007), la notion de rôle est utilisée en référence à la sociologie classique. Le rôle se présente comme une intériorisation des valeurs institutionnalisées et s'apparente donc à la logique de l'intégration. L'auteur aborde le rôle professionnel à la lumière de ses recherches auprès des professeurs. Il souligne que ceux-ci parlent d'expérience plutôt que de rôle. «Ils se constituent comme des individus par la distance à leur rôle, bien plus que par leur adhésion totale.» (Dubet, 1994) Pour Dubet, la notion d'expérience est plus adéquate que celle de rôle puisqu'elle évoque moins la cohérence et l'ordre que l'hétérogénéité du vécu.

Outre ces considérations, nous ne pouvons ignorer que le mot «rôle» est souvent utilisé dans le langage commun lorsqu'on parle de pratiques professionnelles. Après avoir pris soin de discuter avec quelques collègues travailleurs sociaux du sens que revêtait pour eux le mot «rôle», nous arrivons à la conclusion que les intervenants font une distinction entre les rôles attendus, prescrits ou émanant de normes

sociales et les rôles que s'approprie ou s'octroie le travailleur social par une activité réflexive. Dans cette perspective, nous ne pouvons exclure que les travailleurs sociaux que nous allons interviewer utiliseront potentiellement le terme «rôle» dans une logique de subjectivation, dans la mesure où le rôle nommé émerge d'une réflexion et d'une mise à distance par rapport aux logiques en tension.

2.2 La méthode de l'intervention sociologique proposée par Dubet

Le cadre d'analyse développée par Dubet (1994) avec la sociologie de l'expérience suppose aussi une méthode de recherche que Dubet nomme l'«intervention sociologique». Cette méthode ne se contente pas d'étudier le discours d'acteurs pour ensuite en produire une analyse. Il s'agit en fait de débattre de l'analyse effectuée avec les acteurs eux-mêmes. La sociologie de l'expérience relevant des sociologies compréhensives, les acteurs sont considérés comme capables de se distancier à travers un processus de réflexivité et de subjectivation. La participation des individus à l'interprétation de leurs propres conduites fait ainsi partie intégrante de la méthode de l'intervention sociologique (Dubet, 1994). En d'autres mots, on pourrait dire que ce sont les participants qui valident les interprétations du sociologue à travers des débats s'échelonnant sur plusieurs rencontres.

Or, dans le cas du présent travail de recherche, le temps et les moyens dont nous disposons nous obligent à nous en tenir à une utilisation plus superficielle de la théorie de Dubet (1994). Nous tenterons, à travers une analyse thématique des verbatim d'entrevues, de distinguer les logiques d'actions qui façonnent la pratique du travail social en milieu hospitalier, auprès de patients en fin de vie.

La théorie de l'expérience sociologique et les concepts qui s'y rattachent rejoignent bien les préoccupations qui animent notre démarche de recherche et c'est pourquoi nous ne nous priverons pas de les utiliser pour enrichir notre analyse, malgré que nous soyons dans l'impossibilité de procéder selon la méthode de l'intervention sociologique proposée par Dubet (1994).

En conclusion, la littérature recensée nous a permis de constater que d'autres auteurs se sont penchés sur la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie ou dans les centres hospitaliers. Toutefois, nous croyons que l'originalité de notre approche se situe au niveau du cadre d'analyse. Dans la perspective de la théorie de l'expérience sociologique de Dubet, nous souhaitons décrire comment les intervenants conjuguent des logiques et des principes souvent opposés pour favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients. Ainsi, c'est grâce à l'inspiration théorique de Dubet que nous établissons notre deuxième objectif de recherche. Nous tenterons à travers ce dernier de faire ressortir la manière dont les intervenants conjuguent des logiques et des principes souvent opposés pour favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients. L'encadré suivant rappelle la question et les objectifs qui guident la présente recherche.

Rappel de la question de recherche initiale :

Comment les travailleurs sociaux contribuent-ils à favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients?

Premier objectif de recherche :

Mettre en lumière les enjeux liés à la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais.

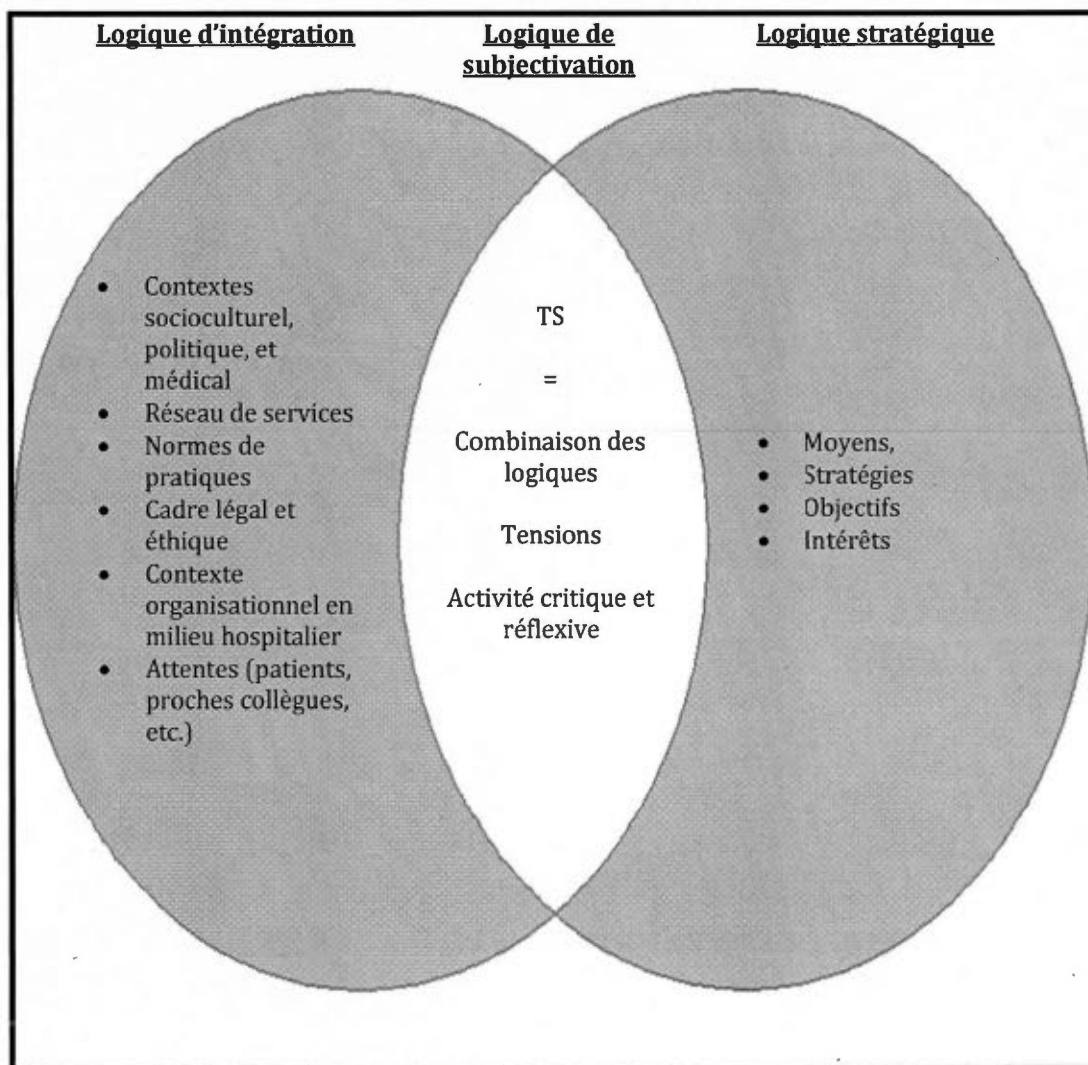
Deuxième objectif de recherche :

Faire ressortir la manière dont les intervenants conjuguent des logiques et des principes souvent opposés pour favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients.

2.3 La carte conceptuelle

La carte conceptuelle présentée à la page suivante permet d'illustrer la manière dont les éléments présentés dans la problématique peuvent s'insérer dans le cadre théorique de Dubet. Le premier chapitre nous a en effet permis de cerner certains repères normatifs concernant la fin de vie, la pratique du travail social en milieu hospitalier et le réseau de la santé. Nous inscrivons ceux-ci dans ce que Dubet (1994) nomme la logique d'intégration. Les entrevues qui seront réalisées auprès des travailleurs sociaux devraient nous permettre de cerner les normes et intérêts teintant le discours des travailleurs sociaux, ainsi que de relever les principes que s'approprient les répondants dans une logique stratégique. Enfin, l'activité réflexive qui devrait être suscitée par les questions d'entrevue pourra nous permettre de répondre à notre premier objectif de recherche, à savoir : comment les travailleurs sociaux combinent les logiques d'action opposées pour contribuer à favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients ? En d'autres mots, dans quelle mesure les logiques en présence sont-elles en tension à travers une activité critique, à travers un processus de subjectivation.

Figure 2.1 Insertion des éléments de la problématique au sein du cadre théorique de Dubet



CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

À travers le présent chapitre seront présentés les aspects associés à la stratégie de recherche, à la collecte et à l'analyse des données, aux limites de la recherche et aux considérations éthiques.

1. Stratégie générale de recherche

1.1 Finalités

La présente recherche se situe à la frontière entre la recherche fondamentale et la recherche appliquée. Elle est fondamentale dans la mesure où «son utilité première relève du cognitif, de la connaissance pour la connaissance» (Lefrançois, 1992, p. 35). L'utilisation du cadre théorique de Dubet pour analyser la pratique professionnelle du travailleur social auprès de patients en fin de vie dans les milieux hospitaliers montréalais se présente comme un «outil de réflexion critique sur le sens et la portée des pratiques» (Lefrançois, 1992, p. 35). D'un autre côté, la présente recherche peut aussi être dite appliquée. Considérant qu'elle a aussi pour objectif de mettre en lumière les enjeux de la pratique dans le contexte culturel et organisationnel montréalais, on peut dire qu'elle «braque son regard sur ce qui pose problème dans la réalité, sur ce qui requiert une action corrective et préventive ou sur ce qui nécessite la mise en place d'une nouvelle ressource» (Lefrançois, 1992, p. 36).

1.2 Objectifs de connaissance

La présente recherche comporte principalement une visée descriptive. Il s'agira de fournir le profil le plus fidèle et exhaustif possible du groupe à l'étude (Lefrançois, 1992). Le travail descriptif se justifie par la nécessité d'établir des catégories et des particularités et s'effectue grâce à des techniques de dénombrement et de catégorisation (Lefrançois, 1992). Selon Gauthier, la structure descriptive se doit d'être systématique et basée sur une théorie : «c'est grâce à la théorie que le chercheur saura *quelles observations* faire et comment *interpréter* ses observations. Encore une fois : les données ne parlent pas d'elles-mêmes ; il faut leur *donner un sens* grâce à la théorie.» (Gauthier, 1998, p. 136) Dans cette perspective, l'analyse de l'information recueillie auprès de travailleurs sociaux s'inspire de la sociologie de l'expérience de Dubet (1996).

2. Collecte de données

2.1 Instrument de collecte de données

Les données ont été recueillies par le biais d'entrevues semi-structurées (Boutin 1997) inspirées de l'entretien long selon McCracken (1988). L'entretien long vise à fournir un instrument d'enquête efficace, productif et adapté. Il s'intéresse aux catégories culturelles auxquelles appartiennent les personnes interviewées. Il requiert l'usage d'un questionnement structuré (McCracken 1988, cité par Boutin 1997). Parmi les principales considérations à garder en tête lors de la préparation d'un entretien long, McCracken (1988) nomme entre autres :

- l'importance pour le chercheur de prendre une distance par rapport à sa propre culture, de se constituer une conscience critique face à celle-ci ;
- la capacité à susciter aussi cette distance critique chez la personne interviewée ;

- la constitution d'un canevas d'entrevue bien établi et permettant au chercheur de se concentrer sur les réponses de l'interviewé ;
- la flexibilité du canevas d'entrevue et de l'intervieweur pour poursuivre des pistes intéressantes si elles se présentent ;
- la prise en considération du fait que les réponses de l'interviewé peuvent être influencées par l'opinion que celui-ci se fait du chercheur, de son affiliation institutionnelle, de son projet, etc.

Ceci dit, le canevas d'entretien que nous avons élaboré s'articule autour de nos objectifs de recherche, autour des facteurs abordés dans la problématique et autour des concepts présentés dans le cadre théorique. Ainsi, il comporte six sections. La première comprend six questions fermées permettant d'établir un portrait de l'intervenant et de son milieu de travail. La deuxième section concerne les ressources liées à la fin de vie (quelles sont les ressources disponibles, quelles sont les ressources utilisées par l'intervenant ?) La troisième section concerne les rôles (quels sont les rôles qui sont attribués au travailleur social ou attendus de lui ? Quels sont les rôles que s'attribue ou s'approprie le travailleur social ? Les rôles sont-ils parfois opposés ? Comment peut-on les conjuguer ?) La quatrième section s'attarde à la manière dont les intervenants perçoivent le concept de «bonne» fin de vie. La cinquième section concerne les enjeux, les dilemmes et les stratégies (qu'est-ce qui facilite le travail auprès des personnes en fin de vie et qu'est-ce qui le rend plus difficile ? Comment se vivent les relations professionnelles à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital ? Quels sont les dilemmes et comment peut-on les résoudre ?) Enfin, la dernière section a pour but d'établir si d'autres thèmes importants dans la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie en centre hospitalier ont été omis lors de l'entretien.

Le canevas d'entretien a été élaboré en français puis traduit en anglais. Les travailleurs sociaux qui ont accepté de participer à l'entretien ont pu le faire en français ou en anglais. Les versions française et anglaise du canevas sont disponibles en annexe (voir pages 119-120-121-122).

2.2 Population cible

La population cible est constituée de travailleurs sociaux intervenant auprès d'adultes en fin de vie dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) de l'île de Montréal. Selon l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, un total de 724 travailleurs sociaux seraient employés dans les centres hospitaliers québécois. De ce nombre, 13% seraient des hommes et 87% seraient des femmes. Étant donné que la population québécoise se trouve fortement concentrée à Montréal et que le nombre d'hôpitaux montréalais est conséquemment plus élevé qu'ailleurs dans la province, on peut estimer que les travailleurs sociaux montréalais représentent au moins la moitié de l'ensemble des travailleurs sociaux québécois en milieu hospitalier. Tel que nous l'avons mentionné plus tôt, les hôpitaux montréalais se distinguent aussi par la langue d'appartenance. Nous estimons qu'environ les deux tiers des travailleurs sociaux en centres hospitaliers montréalais exercent en français, et l'autre tiers en anglais.

2.3 Échantillon et recrutement des participants

L'objectif initial consistait à recruter 12 participants pour constituer notre échantillon. Pour que l'échantillon constitue une diversité correspondant à la population et soit ainsi généralisable, nous estimions qu'il devait être constitué majoritairement de femmes, qu'il devait comprendre des travailleurs sociaux issus de milieux hospitaliers universitaires et non universitaires ainsi que de milieux anglophones et francophones. Dans cette perspective, il s'agissait de bâtir un échantillon non probabiliste reproduisant les caractéristiques de la population et les facteurs de variabilité (culturels et organisationnels) du phénomène.

Les participants ont été sollicités par le biais d'une lettre d'invitation qui a été acheminée par courriel à tous les travailleurs sociaux correspondant à la population

cible. L'Ordre professionnel des travailleurs sociaux ayant gracieusement accepté de collaborer à notre démarche, c'est par son biais que nous avons fait parvenir une invitation à tous les membres inscrits comme employés dans un hôpital montréalais et possédant une adresse courriel. Les versions française et anglaise de ces invitations sont disponibles en annexe (voir pages 123-124). Toutefois, parmi les 457 personnes qui ont reçu l'invitation, certaines n'étaient pas éligibles à l'étude puisqu'elles ne travaillaient pas dans des CHSGS ou parce qu'elles étaient employées auprès d'une clientèle pédiatrique. L'invitation a été acheminée trois fois aux 457 TS potentiellement concernés entre les mois de juin et novembre 2011. Dans l'ensemble, 13 travailleurs sociaux nous ont contactées pour nous faire part de leur intérêt à participer. De ce nombre, trois n'ont pu être retenus en raison de leur affiliation à une clientèle pédiatrique, et un autre n'a pas été retenu car sa participation n'aurait pas forcément augmenté la valeur de l'échantillon puisqu'il contribuait à la surreprésentation de l'un des hôpitaux dans l'ensemble de l'échantillon. C'est donc un total de neuf participants qui ont été retenus et qui ont accepté de participer à la recherche.

Tel que prévu initialement, l'échantillon final est constitué d'une majorité de femmes. Il est composé de TS représentant les milieux anglophones et francophones, universitaires et non universitaires.

3. Analyse des données

Les verbatim d'entrevue ont été soumis à une analyse thématique telle que présentée par Paillé et Mucchielli (2008). Nous avons donc d'abord relevé tous les thèmes pertinents en lien avec les objectifs de recherche pour ensuite documenter l'importance de certains thèmes, les récurrences, les regroupements (Paillé et Mucchielli 2008). Une fois l'arbre thématique complété, il s'est agi d'examiner les thèmes, «de les interroger, de les confronter les uns avec autres de manière à déboucher sur l'exercice discursif appelé traditionnellement *discussion*» (Paillé et Mucchielli, 2008). Enfin, l'ensemble de l'analyse s'inspire de la perspective théorique

de Dubet (1996). Grâce au cadre d'analyse de Dubet, nous avons mis en lumière certaines logiques d'action perceptibles à travers divers thèmes et enjeux.

4. Limites de la recherche

4.1 Validité

D'abord, les moyens et le temps dont nous disposions dans le cadre de ce mémoire de maîtrise ne nous ont pas permis de faire plus de neuf entrevues. Dans ce contexte, nous n'avons pas forcément été en mesure d'atteindre la saturation.

Par contre, l'échantillon constitué apparaît assez représentatif de la variabilité du phénomène. Tel que mentionné précédemment, il comporte une majorité de femmes ainsi que des représentants des milieux anglophones et francophones, universitaires et non universitaires. Ce facteur ajoute à la validité externe des résultats.

D'autre part, il ne faudrait pas minimiser l'importance d'un potentiel biais sur le plan de la motivation des participants. En effet, les personnes qui ont accepté d'être interviewées se sont potentiellement senties interpellées par les objectifs de la recherche. Elles ont des motivations qui les distinguent de la population n'ayant pas répondu à l'appel. Cette caractéristique influe sur la possibilité de généraliser les résultats à l'ensemble de la population, causant peut-être une légère faiblesse dans la validité externe.

Enfin, la population à l'étude se limitant à celle travaillant sur l'île de Montréal, les résultats ne peuvent que refléter la réalité montréalaise.

4.2 Biais du chercheur

Il est nécessaire de rappeler que nous avons nous-mêmes oeuvré pendant quelques années à titre de travailleuse sociale auprès de patients en fin de vie dans un centre hospitalier. Bien que nous ayons procédé à un travail d'identification de nos attentes, croyances et présuppositions tel que proposé par Maxwell (1999) dans le but de prendre conscience des effets de notre propre expérience sur le processus de recherche, nous ne pouvons nier que la subjectivité du chercheur ne peut être totalement exclue de ce processus. Or, nous croyons que la conscience de cette subjectivité et de ses effets, ainsi que le travail de déconstruction des présuppositions que nous avons effectué suffiront à minimiser les biais potentiels.

En outre, la richesse de la recension des écrits ainsi que le soin méticuleux avec lequel nous avons bâti la problématique et le cadre théorique contribuent aussi à amoindrir considérablement les biais potentiels du chercheur.

4.3 Cadre d'analyse

La présente recherche a d'abord été envisagée à partir des préoccupations qui nous animaient lorsque nous étions travailleuse sociale dans un centre hospitalier. Après avoir remis en question nos propres expériences et notre propre subjectivité grâce à une recension de la littérature sur la question de la fin de vie en centre hospitalier, nous avons été en mesure d'établir une problématique confirmant ou infirmant certaines de nos impressions initiales. À travers la sociologie de l'expérience développée par Dubet (1994), nous croyons avoir trouvé un reflet théorique des tensions et des enjeux qui caractérisent la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie en milieu hospitalier. Dans cette perspective, l'exercice à l'œuvre dans le cadre de ce mémoire consiste entre autres à voir comment la réflexion et les interventions des travailleurs sociaux interrogées s'inscrivent dans les logiques de l'action telles que décrites par Dubet. Il s'agit d'un exercice interprétatif

qui ne peut prétendre ni à la neutralité ni à l'objectivité totale, mais qui ayant été effectué de manière rigoureuse revendique une certaine validité interne.

5. Considérations éthiques

Dans le cadre du présent projet, les avantages et inconvénients pour les sujets apparaissent équilibrés. Les intervenants seront interviewés au sujet de leur pratique professionnelle quotidienne et l'entrevue ne comporte aucun risque d'atteinte à la dignité ou à l'intégrité des participants.

Sur le plan du respect du consentement libre et éclairé, les personnes qui ont participé à une entrevue ont reçu préalablement des renseignements sur le projet ainsi que sur ses buts et finalités. Ils ont aussi été informés du type de questions qui leur seraient posées ainsi que de la durée prévue pour compléter l'entrevue. Ils ont été informés de la manière dont les données recueillies seraient utilisées. Les personnes interrogées ont reçu un formulaire de consentement (voir appendice C). Les formulaires ont été lus et signés par les répondants et par l'intervieweur.

Enfin, sur le plan du respect de la vie privée et des renseignements personnels, nous avons pris soin de ne permettre l'accès aux données brutes qu'à l'étudiante et à ses directrices de mémoires. Lors de la présentation des résultats de recherche, aucune donnée ne permet d'identifier les participants à la recherche.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

Les données présentées dans ce chapitre résultent d'une analyse thématique de l'ensemble des verbatim recueillis. Nous avons choisi de les présenter sous trois angles.

En premier lieu, nous avons procédé au découpage thématique de chaque entrevue et nous avons constitué pour chacune d'entre elles une vignette permettant de faire ressortir les thèmes centraux abordés par chaque TS interviewé. Tous les travailleurs sociaux rencontrés nous ont offert une réflexion riche et unique sur leur pratique et c'est pourquoi nous avons jugé pertinent de faire ressortir, à travers neuf vignettes personnalisées, les particularités et les récurrences thématiques propres à chacune des entrevues.

En deuxième lieu, un arbre thématique a été constitué à l'aide de l'ensemble des thèmes du corpus. Étant donné la structure des entrevues que nous avons conduites, les réponses thématisées ont été classées par rubriques selon les questions ou les groupes de questions auxquelles elles répondaient. Les réponses données par les répondants se sont avérées très variées. Nous présentons, dans la deuxième section, les thèmes qui ont été abordés par plusieurs répondants en réponse à la même question ou au même groupe de questions, ainsi que certains thèmes plus isolés mais particulièrement significatifs en regard de la problématique ou du cadre d'analyse.

Enfin, la troisième partie consiste à présenter les thèmes abordés le plus souvent et par le plus grand nombre de répondants à travers l'ensemble des verbatim, toutes

rubriques confondues. Ainsi, un thème qui n'aurait pas été jugé significatif au sein d'une rubrique donnée puisqu'il n'était nommé que par un ou deux participants en réponse à une question ou à un groupe de questions, pourra néanmoins s'avérer significatif lorsqu'on observe sa récurrence absolue.

1. Vignettes

Les neuf vignettes suivantes nous permettent un survol des thèmes les plus importants qui sont ressortis lors de l'examen de chacune des entrevues.

Vignette «A»

Travailler sur le lien et la relation tout en facilitant les démarches

À travers son discours, «A» nous laisse comprendre que pour lui, un rôle important du travailleur social auprès de patients en fin de vie consiste à répondre aux multiples attentes que peuvent avoir envers lui les patients, les familles où son équipe multidisciplinaire. Les attentes à son égard peuvent être très variées et il se perçoit comme un facilitateur. Les réponses fournies par «A» nous permettent de constater qu'il accorde beaucoup d'importance à la qualité de la relation, au lien qui s'établit entre le TS et le patient. Dans les situations difficiles, «A» se recentre sur son client : le patient³. Il lui transmet de l'information claire et honnête. De plus, «A» parle avec précision des contraintes associées à l'organisation des services de soins palliatifs dans le réseau : l'absence d'hébergement approprié pour les patients qui ont un pronostic entre trois mois et un an ; les services à domicile qui ne sont pas toujours suffisants pour favoriser une bonne fin de vie ; les décès sur les unités de soins actifs qui ne permettent pas une fin de vie optimale. Enfin, au sein de l'hôpital et avec les ressources externes, il mise sur l'établissement de liens et sur l'installation d'une bonne réputation et d'une crédibilité. Les années d'expérience de

³ Dans le cadre de cette recherche, les termes «client» et «patient» ont été utilisés pour désigner les personnes qui reçoivent des services du travailleur social, dans le but de demeurer fidèle au vocable employé par les participants.

«A» lui ont permis de développer son intuition et son jugement, ce qui l'aide à intervenir dans les situations plus difficiles.

Vignette «B»

Un accompagnateur calme et rassurant aux côtés des personnes

En contexte de fin de vie, «B» accorde beaucoup d'importance aux rôles d'évaluation et d'information sur les aspects légaux dans une optique de prévention. «B» parle de sa pratique en insistant beaucoup sur l'importance d'un accompagnement personnalisé, d'une attitude calme et rassurante ainsi que d'une capacité d'écouter sans juger. «B» a orienté sa formation professionnelle sur les questions entourant la mort. La spiritualité, les pratiques rituelles et les aspects émotionnels associés au deuil font partie de ses préoccupations et occupent une place importante. Si son action est guidée par sa formation et par la mise à jour régulière de ses connaissances, «B» mentionne aussi l'importance de laisser une place à l'intuition, au «pif d'intervenant».

Vignette «C»

La richesse de l'interdisciplinarité et la satisfaction dans le travail de psychothérapie

«C» fait partie d'une équipe qu'il qualifie d'interdisciplinaire et accorde beaucoup d'importance et de valeur au travail en interdisciplinarité. À travers le discours de «C», il ressort que ce type de travail profite non seulement aux intervenants mais aussi aux patients. «C» mentionne à plusieurs reprises que le manque de temps est une contrainte importante dans son travail. «C» accorde beaucoup d'importance à la communication (au sein des équipes, avec les patients, etc.) ainsi qu'à la qualité de l'évaluation des besoins. En effet, le rôle d'évaluation se présente comme primordial puisque pour «C», la réponse aux besoins passe d'abord par une bonne évaluation de ceux-ci. Ensuite, ce sont les activités de psychothérapie qui sont les plus gratifiantes pour lui en tant qu'intervenant. Enfin, «C» s'investit dans sa formation continue et diffuse aussi de la formation à certaines occasions. L'enrichissement perpétuel de ses connaissances ainsi que son expérience occupent une place importante pour orienter son action et ses interventions.

Vignette «D»

L'importance de favoriser la communication et de faciliter les processus émotionnels : un défi en contexte de surcharge de travail

Pour «D», son rôle dépend de ce que les personnes ont besoin, que ce soit sur le plan émotionnel ou pour l'organisation de ressources plus concrètes. «D» insiste aussi sur l'importance pour le TS de faciliter la communication entre le patient, les familles et l'équipe médicale. Dans cette perspective, «D» organise plusieurs réunions et considère que les discussions d'équipe ont une grande valeur. «D» déplore que les activités logistiques et administratives occupent beaucoup de son temps aux dépens du temps qu'il voudrait passer auprès des patients. Le manque de temps apparaît comme un problème récurrent. Enfin, «D» aborde l'importance de l'autonomie décisionnelle des patients et de la singularité des besoins et des émotions. Pour lui, le travail gratifiant vient de l'interaction avec le client à travers la relation d'aide.

Vignette «E»

L'importance de prendre du recul face à ses propres positions pour écouter sans juger et soutenir le client dans ses choix

«E» accorde beaucoup d'importance aux rôles d'écoute, de soutien et de présence auprès de ceux qui en ont besoin. Dans un contexte où les patients vivent souvent leur fin de vie sur des unités de soins actifs, «E» insiste sur le respect du rythme du patient, sur l'importance de ne pas bousculer le patient en fin de vie. Pour «E» la collaboration au sein de l'équipe facilite le travail et favorise une meilleure fin de vie pour le patient. Enfin, «E» accorde beaucoup d'attention à l'autonomie décisionnelle du patient et effectue régulièrement un travail de recul et de détachement face à ses propres principes et émotions. Son expérience professionnelle est un atout pour guider son action.

Vignette «F»

Faciliter la communication et assurer la médiation : un rôle primordial et une stratégie d'intervention.

Lorsqu'il intervient en contexte de fin de vie, «F» considère les rôles d'écoute et de facilitateur de communication comme primordiaux. Le TS joue un rôle de médiation pour conjuguer les attentes opposées. Pour lui, ce sont des éléments comme l'information, la discussion et les explications qui permettent d'arriver à un but commun ou un juste milieu. «F» mentionne aussi abondamment les problèmes associés au manque de ressources en soins palliatifs, que ce soit en hébergement, à l'hôpital ou à domicile. De plus, «F» aborde à plusieurs reprises l'importance d'un bon réseau social pour favoriser une meilleure fin de vie, que ce soit sur le plan du soutien ou pour faciliter les processus décisionnels. Enfin, devant les dilemmes, «F» remet en question ses perceptions ainsi que les valeurs sociales et les divers intérêts en présence. Sa stratégie : la communication et le partage d'information.

Vignette «G»

Permettre au patient d'être attentif aux moments de bonheur et répondre aux besoins personnalisés jusqu'au bout

À travers ses interventions auprès de patients en fin de vie, «G» insiste pour encourager les personnes et leurs familles à cultiver les moments de bonheur et les plaisirs accessibles. «G» considère toujours le point de vue du patient en premier lieu. Il intervient de manière à permettre aux proches de comprendre les souhaits du patient en fin de vie et insiste sur l'importance d'y accéder lorsque possible. Dans le cas d'attentes difficiles à conjuguer ou de dilemmes, il insiste sur son rôle de médiateur.

Vignette «H»

Soutenir, écouter et informer à travers une attitude empathique

Pour «H», les rôles d'écoute, de soutien et d'information occupent une grande part de son temps et sont importants dans sa pratique. Il travaille activement à faciliter la prise de parole, à encourager les patients et leurs familles à verbaliser. «H» déplore

le manque de ressources de soins palliatifs, que ce soit en termes de lits d'hébergement ou de services à domicile. On sent à travers le discours de ce répondant que l'empathie occupe une place importante dans son approche. Le dialogue honnête et transparent s'avère pour lui un outil de résolution des dilemmes. En cas de doute, «H» préconise les discussions de cas et le partage d'avis professionnels.

Vignette «I»

La communication claire, complète et honnête : un facteur facilitant le travail et favorisant une bonne fin de vie

«I» accorde beaucoup d'importance à la communication et à l'information. S'assurer d'une circulation fluide de l'information et d'une communication honnête et complète entre toutes les parties impliquées fait pour lui partie de ses rôles. En plus de faciliter le travail, la communication, la discussion et l'information favorisent une meilleure fin de vie et contribuent à prévenir ou à résoudre certaines situations difficiles. À travers le discours de «I» transparaît un respect important pour l'autonomie décisionnelle des patients. Enfin, le savoir-être se présente pour «I» comme un élément essentiel pour l'intervention auprès de patients en fin de vie. En effet, si le TS en milieu hospitalier peut ressentir de la pression ou du stress pour libérer les lits, ce stress ne doit pas être transféré au patient et une attitude calme et posée doit être maintenue pour mieux accompagner le client.

2. Thèmes significatifs en fonction des rubriques

La classification des réponses thématiques en fonction de rubriques associées à des questions ou à des groupes de questions d'entrevues nous permet d'une part d'observer des récurrences sur le plan des éléments de réponse offerts par différents participants. Par ailleurs, la construction de l'arbre thématique nous a aussi permis de relever de nombreux thèmes isolés dont quelques-uns ont tout de même été jugés significatifs à la lumière des lectures effectuées dans le cadre de la constitution de la problématique et du cadre théorique. En somme, cette portion des

résultats retient les thèmes ayant été mentionnés par au moins trois TS au sein d'une même rubrique ainsi que les thèmes isolés dont l'intérêt est solidement appuyé par la problématique ou le cadre d'analyse.

Les thèmes retenus ont été classés sous 10 rubriques :

- les rôles les plus importants pour le TS ;
- les rôles qui accaparent la majorité du temps ;
- les attentes et les besoins perçus par le TS ;
- l'opinion sur les facteurs favorisant une bonne fin de vie ;
- les difficultés pour la pratique ;
- les dilemmes ;
- les stratégies et techniques d'intervention ;
- le travail en équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire ;
- ce qui guide l'action professionnelle ;
- une pratique satisfaisante.

Au cours de cette section, les thèmes associés à chaque rubrique seront explicités. Il est à noter que certains thèmes peuvent paraître redondants puisqu'ils ont été mentionnés dans le cadre de plusieurs rubriques. Pour faciliter la compréhension, nous concluons avec un tableau récapitulatif (tableau 4.1) qui offrira une vue d'ensemble des rubriques et thèmes importants.

2.1 Rôles que le TS considère les plus importants lorsqu'il intervient auprès de patients en fin de vie

Information

Huit TS accordent de l'importance à leur rôle d'information. L'information peut concerner les ressources, les démarches, les services, les droits, les aspects légaux, les prestations financières disponibles.

Soutien et accompagnement

Six TS nomment le soutien ou l'accompagnement parmi les rôles qu'ils priorisent. Ces deux rôles sont régulièrement liés dans le discours des intervenants et c'est pour cette raison que nous avons choisi de les regrouper. Voici par exemple deux extraits sur le thème de l'accompagnement :

L'accompagnement. Moi je suis toujours à côté de la famille et du patient. [...] Donc si la famille me dit qu'ils ne veulent pas en parler, c'est parfait, je ne force pas. Chaque chose en leur temps. Et ce n'est pas mon rôle de bousculer les familles. [...] Parce que je veux un lien de confiance avec mes clients et les familles. (Entrevue 2)

C'est sûr qu'on travaille avec une psychologue, il y a des psychiatres qui sont impliqués, il y a des conseillers en soins spirituels, mais je pense que le service social a sa part de rôle dans l'accompagnement, voir avec la personne où elle est rendue dans la connaissance de sa maladie, [...] ou est-ce qu'ils en sont rendus dans leur cheminement, les accompagner là-dedans, les informer de ce qu'on doit les informer. (Entrevue 9)

Il est important de noter que si les thèmes du soutien et l'accompagnement sont nommés à plusieurs reprises par les intervenants, un certain flou entoure la nature concrète de ces rôles.

Faciliter les démarches

Six TS insistent sur leur rôle de «facilitateur de démarches». Parmi ces démarches facilitées, on retrouve l'organisation des transports, l'organisation de l'espace (par exemple pour tenir des réunions familiales), la liaison pour tenter de faire admettre aux soins palliatifs un patient qui a quitté l'hôpital. Un répondant nous dit par exemple :

Et je dis aux familles, aux patients: «si vous voyez que ça se détériore, appelez-moi, je suis pas le bon Dieu mais je vais tenter de jouer un rôle de facilitateur avec les médecins pour que vous soyez vus rapidement pour voir s'il n'y aurait pas lieu de penser que vous pourriez être éligible à l'unité». (Entrevue 1)

Le terme «faciliter» est récurrent dans le discours de plusieurs TS interrogés. On sent à travers son utilisation l'importance qu'accordent les répondants à diminuer certains fardeaux qui pèsent sur les personnes en fin de vie et leurs proches et qui dans ce contexte, sont particulièrement difficiles à assumer.

Aspects légaux

Six TS précisent qu'ils ont un rôle important à jouer sur le plan des documents légaux. Ils transmettent les informations concernant par exemple les mandats en cas d'incapacité, les testaments ou les préarrangements funéraires. Certains soulignent qu'ils évaluent l'état des aspects légaux pour s'assurer que les proches n'auront pas de problèmes après le décès. À ce sujet un répondant nous dit :

La question que je pose souvent la première : «est-ce qu'il y a un testament ?» Moi je vois toujours les aspects légaux, parce que [...] après le décès, dès que la banque sait qu'ils sont décédés, les comptes sont gelés. Moi j'essaie de toujours faire un genre d'évaluation [...] pour les aider, parce que je sais que la vie continue après. Faut payer le compte de téléphone et le loyer. (Entrevue 2)

Selon le MSSS (2008), les compétences en matière d'aspects légaux peuvent aussi toucher, entre autres, le consentement substitut, les régimes de protection et le principe de l'acte à double effet. Dans l'ensemble, les répondants se montrent sensibles aux conséquences pouvant découler d'une préparation administrative incomplète (conflits, problèmes financiers pour les survivants, etc.) et c'est pourquoi ils accordent de l'importance à l'évaluation et à la transmission d'informations en ce qui concerne ce sujet.

Intervenir dans les conflits familiaux

Quatre TS disent que l'intervention en cas de conflits familiaux constitue pour eux un rôle essentiel. Un TS mentionne que :

Dans l'intervention, notre rôle, c'est aussi par rapport à des conflits. Nous ce qu'on veut, c'est que le patient soit tranquille, qu'il décède dans la tranquillité. (Entrevue 8)

Un autre répondant dit organiser des rencontres pour voir avec la famille comment ils veulent solutionner leurs problèmes.

Évaluation

Quatre TS mentionnent leur rôle d'évaluation. L'évaluation psychosociale, l'évaluation des dossiers à risque, l'évaluation des besoins et l'évaluation pré-transfert font partie de cette catégorie thématique.

Orientation

Quatre TS soulignent leur rôle sur le plan de l'orientation. Certains mentionnent que leur rôle consiste à explorer les possibilités avec le patient, déterminer l'orientation et dans certains cas, organiser le transfert ou la relocalisation.

Écoute

Quatre TS considèrent qu'il fait partie de leur rôle d'écouter et de laisser ventiler les patients et leurs proches. Un répondant nous dit :

Je trouve que les patients et les familles, lorsqu'ils nous arrivent en soins palliatifs, il y a beaucoup d'épuisement de la part du réseau, familles, amis, et c'est... Je pense qu'on a un grand rôle de les écouter, de les laisser ventiler, c'est beaucoup beaucoup ça. (Entrevue 8)

Pour un autre :

Quand on arrive en fin de vie, on fait le bilan : qu'est-ce qui nous manque, qu'est-ce qu'on est fier. Moi je trouve que notre rôle premier c'est de les accueillir là-dedans et de les entendre dans comment ils vivent ça : c'est quoi leurs craintes [...] (Entrevue 6)

L'écoute se définit comme la «capacité d'être attentif au message de l'interlocuteur et d'en comprendre le sens selon le point de vue de ce dernier» (OPTSQ, 2006, p. 22). Il s'agit de se concentrer sur les propos de la personne, de reformuler les propos pour s'assurer d'avoir bien compris ainsi que de garder l'esprit ouvert en mettant de côté ses propres sentiments (OPTSQ, 2006). Pour les travailleurs sociaux qui abordent l'importance du rôle d'écoute, il semble que ce rôle soit moins lié à une cueillette d'information qu'à une activité thérapeutique permettant à la personne de ventiler ou de s'exprimer tout en étant entendue et accueillie.

Faciliter la communication

Trois TS disent avoir un rôle sur le plan de la communication. Pour un répondant, il s'agit d'aider le patient à s'exprimer, à faciliter sa prise de parole. Pour un autre, il s'agit de s'assurer que le patient a bien compris les informations qui lui ont été transmises. Pour un troisième, il s'agit en quelque sorte de faire le pont entre le patient et les intervenants pour s'assurer que tous ont bien compris ce que les autres ont voulu exprimer. L'extrait suivant illustre la pertinence du rôle de facilitateur de communication :

Globally, I would say, facilitating communication. Because a lot of the times [...] the medical team feels that they've told the person, like «you have three months left», and the person is not reacting in the way that they hoped, or they think is beneficial, or facilitative. It's so complicated what the person hears. When the doctor says «you have three months», what does the person hear? Because they can hear something completely different, and they'll tell their family something completely different, so a lot of it is meetings with the doctors, with the family, the patients. (Entrevue 4)

En tant que compétence, la communication est l'«aptitude à transmettre et recevoir des messages de manière à être compris» (OPTSQ, 2006, p. 21). Selon le MSSS (2008), le travailleur social doit favoriser la communication entre le patient, ses proches et l'équipe soignante, ainsi qu'organiser et animer des entretiens. Ainsi, lorsque les TS interrogés ont abordé le thème de la communication en tant que rôle

important, ils réfèrent à une activité ayant pour but une circulation fluide et claire de l'information entre les personnes impliquées, ainsi qu'une compréhension uniforme de la part de toutes les parties. Dans cette perspective, un répondant souligne que sur les unités de soins actifs, il fait partie du rôle du TS d'initier et coordonner des réunions entre le médecin, la famille et le patient.

Because there's nobody there at the same time, the doctor comes for 5 minutes, the family members aren't there, so there's no meeting. It takes more effort to coordinate it. (Entrevue 4)

La coordination des rencontres se présente ainsi comme un moyen pour faciliter la communication entre les personnes concernées.

2.2 Rôles qui accaparent la majorité du temps

Tâches administratives et cléricales

Cinq TS considèrent que le travail administratif et clérical occupe une grande proportion du temps de travail. Ils font référence aux statistiques et aux notes d'évolution. Ils mentionnent aussi les formulaires et les appels téléphoniques de suivi en lien avec l'organisation d'un transfert ou d'un service. Une personne mentionne que la quantité de travail clérical et administratif peut nuire aux autres aspects du travail :

Administrative tasks take up a lot of time [...]. Keeping up the statistics, the notes, the legal purposes of the chart. This is quite time consuming. I'm not saying it's not important, I think it's important, but it's time consuming. (Entrevue 4)

Si les TS qui ont abordé ce thème considèrent que le volet administratif occupe une part trop grande de leur temps, la majorité d'entre eux conviennent que cet aspect du travail est important. Par exemple, un répondant précise que des notes

d'évolution complètes et un dossier bien monté favorisent des services de qualité adaptés à la condition du patient.

Être auprès des clients

Quatre TS affirment passer la majorité de leur temps auprès du patient ou de ses proches. Certains mentionnent que cette présence s'effectue à travers des activités d'écoute, de soutien et d'évaluation des besoins.

2.3 Attentes et besoins auxquels répond le TS

2.3.1 Attentes de l'employeur

Libérer les lits

Sept TS soulignent que l'employeur s'attend à ce que les lits soient libérés le plus rapidement possible. Devant cet état de fait, la majorité des répondants soulignent qu'ils sont conscients de l'importance d'organiser les congés le plus rapidement possible dans le contexte où d'autres patients sont en attente d'un lit. L'extrait suivant illustre bien ces considérations :

Les gestionnaires de l'hôpital s'attendent à ce qu'on libère les lits. Qu'on trouve la bonne ressource au patient. Une fois qu'il est soigné à l'hôpital, qu'on lui donne son congé. Évidemment, je comprends ça. Il y a des patients qui attendent à l'urgence, il y a des patients qui attendent d'être opérés, alors quand ça bloque aux étages, ça veut dire qu'il y a un patient qui n'est pas opéré, il y a un patient qui est à l'urgence qui attend plus longtemps. (Entrevue 9)

Notons que la majorité des répondants font une distinction entre les attentes des gestionnaires du service social et les attentes des gestionnaires de l'hôpital. Devant cette distinction, l'attente associée à la rapidité des sorties serait associée moins aux gestionnaires du service social qu'aux gestionnaires de l'hôpital.

2.3.2 Attentes de l'équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire

Attentes très larges

Trois TS perçoivent que leur équipe entretient des attentes très larges à leur égard en ce qui concerne les aspects psychosociaux.

Then, from my team, there's an expectation that I'll fix any situation. [...] When somebody is dying, it's very anxious. Like anxiety for the team, they need to unload it somewhere, and often it's with the social worker, and you might not be able to do anything about it, [...] but I think the team needs to know that somebody is looking after that patient. And if they know that a social worker is involved... (Entrevue 4)

C'est de gérer les sentiments, de gérer les conflits, de gérer les sentiments et de gérer la famille. [...] tous les conflits familiaux, les tensions, les douleurs émotionnelles avec les familles, c'est nous qui gérons ça. (Entrevue 6)

Parfois les attentes sont très larges, ils s'attendent souvent à ce qu'on comble le vide, il y a beaucoup de carences chez nos patients, beaucoup de détresse et on s'attend à ce qu'on vienne combler cette détresse dans le très très court terme. (Entrevue 1)

Les extraits précédents permettent de constater que certains TS perçoivent des attentes très larges de la part de leur équipe. Il semble que certains intervenants ressentent que la détresse de l'équipe se transforme en attente envers eux pour «gérer» ou régler tous les problèmes, toutes les détresses.

Soutien et accompagnement

Le thème «soutien et accompagnement» avait été mentionné par plusieurs TS comme un rôle important. Deux TS ressentent que ce rôle est aussi une attente de leur équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire à leur égard.

Aspects légaux

Un répondant mentionne que son équipe le consulte lorsqu'il y a des questions légales à gérer ou évaluer.

2.3.3 Attentes de la famille ou des proches

Information

Nous l'avons vu précédemment, la majorité des personnes interrogées considèrent «l'information» comme un rôle important du TS. En outre, trois répondants abordent aussi ce thème comme faisant partie des besoins des proches. Voici ce que nous dit un répondant :

Ils veulent avoir beaucoup d'information sur comment ça va se passer, c'est quoi le processus, c'est quoi les étapes qu'ils doivent faire une fois que leur proche est décédé. [...] En fait, je pense que la fin de vie c'est beaucoup d'inquiétudes, c'est un trou noir d'information, et les attentes c'est d'avoir beaucoup d'informations, d'essayer de combler tout ça, même si c'est pas nécessairement possible tout le temps. (Entrevue 6)

Dans l'ensemble, les TS qui ont abordé ce thème mentionnent que les proches veulent être tenus au courant et informés. Un participant précise que les familles ont besoin de se faire expliquer certaines choses.

Soutien et accompagnement

Deux répondants perçoivent le thème «soutien et accompagnement» comme une attente de la part des familles ou des proches. Au sujet du soutien, un répondant nous dit :

Oui, soutien, souvent les familles vont dire, par exemple le conjoint va demander comment il va faire après, comment il va vivre la solitude, alors qu'il a vécu tant de temps avec cette personne là. Ils peuvent être inquiets par rapport aux finances, surtout si c'était l'autre qui s'occupait des finances et qu'ils ne sont pas au courant des affaires. À ce moment-là, je les invite à parler avec leur conjoint. (Entrevue 8)

Dans cet extrait, le TS écoute les inquiétudes du proche et lui propose de poser une action.

Faciliter la communication

Un répondant se sent investi, à travers les attentes des proches, d'un rôle de médiateur consistant à faciliter de communication :

I think actually what families expect, or maybe it's what I see as the role is just as a mediator between everyone. Between what's going on with the medical team, what do they think, what's going on with the patient, just to facilitate a clear plan or a clear objective: clarity. (Entrevue 4)

Le thème «faciliter la communication» se retrouvait dans le discours de certains TS lorsqu'ils ont été interrogés sur les rôles les plus importants pour eux. Ce thème se retrouve à nouveau ici, puisque perçu par un répondant comme une attente des proches.

2.3.4 Besoins des patients

Confort/soulagement de la douleur

Un répondant mentionne le thème du confort et du soulagement de la douleur comme un besoin ou une attente du patient en fin de vie, et insiste sur le rôle du TS auprès des patients dont la douleur est mal contrôlée.

So just to be comfortable and free of pain, no physical pain, that's a big one to manage, especially if the person is not on the palliative care floor. And sometimes, even if they are, it's just hard to manage the pain. So I think it's not within the role of the social worker to take care of that, however, if the person is bringing up with you these concerns, it's your responsibility to address them, to find out who can. Actually, a lot of the times, we can't even address the other needs before making sure the person is comfortable. (Entrevue 4)

Selon ce répondant, le TS peut avoir un rôle à jouer dans la réponse aux besoins des patients en termes de gestion de la douleur. En effet, le TS témoin de l'inconfort d'un patient doit travailler à trouver une personne habilitée à gérer les symptômes.

Avant tout autre intervention psychosociale, la priorité consiste à assurer le confort du malade.

Information

Le thème de l'information, qui était déjà apparu dans la rubrique des rôles que le TS considère comme les plus importants ainsi que dans celle des attentes de la famille et des proches, a aussi été abordé par quatre répondants comme faisant partie des besoins des patients. Selon l'un des répondants, les patients s'attendent à ce qu'on les informe avec honnêteté, eux et leur famille :

Envers moi, je pense que les patients ont des attentes qu'on soit honnête avec eux, qu'on soit le plus authentique possible avec eux, qu'on les informe le mieux possible. La majeure partie des patients, il y en a toujours qui ne veulent pas trop savoir, qui ne veulent pas trop en parler parce que ça fait trop mal, ça les confronte trop, c'est sûr que cette partie là du cheminement on le fait avec les familles, mais les patients je pense qu'ils s'attendent à ce qu'on parle aussi à leur famille, pour les informer et les rassurer. (Entrevue 9)

Un autre répondant souligne que la fin de vie génère beaucoup d'anxiété et que les personnes veulent savoir comment se passera leur fin de vie. Un autre répondant mentionne aussi cet élément et ajoute que l'honnêteté et la transparence de l'information favorisent une bonne fin de vie.

Les besoins dépendent de divers facteurs

Trois TS insistent sur le fait que les besoins dépendent de divers facteurs. Un répondant souligne que les besoins dépendent de la personne et un autre répondant ajoute qu'ils dépendent des circonstances. L'un des participants aborde l'importance de faire une bonne évaluation des besoins de chaque patient.

Faciliter les démarches

Le thème «faciliter les démarches» avait été abordé par plusieurs répondants comme un rôle important pour le TS. Dans le cadre de la rubrique «besoin des patients, un seul répondant aborde le rôle de médiateur dont il se sent investi par certains patients dans une optique de faciliter les démarches et l'obtention de services auprès d'organismes publics (ou privés) auxquels ils ont affaire et avec lesquels la communication peut parfois être difficile.

Beaucoup de mes patients ont horreur de composer avec l'aide sociale quand ils sont bénéficiaires de l'aide sociale, souvent ils ont vécu des très mauvaises expériences, donc ils s'attendent de moi que je joue le rôle de médiateur ou de gars qui va défendre leurs droits, ce que je fais aussi parfois, mais je ne gagne pas toujours mes batailles et j'ai des limites aussi dans mon rôle. (Entrevue 1)

Dans ce contexte, le répondant utilise le terme médiation pour signifier qu'il agit à titre d'intermédiaire grâce à ses compétences sur le plan de la communication, mais aussi pour alléger le fardeau de son patient.

Préparation administrative

Un participant précise que certains patients ont besoins de faire certaines démarches administratives afin de se sentir en paix :

Ils veulent faire des testaments, s'ils sont capables, ils veulent faire des testaments, régler les choses matérielles, des fois ça les stresse beaucoup alors ils veulent partir l'esprit tranquille. Je pense qu'en gros, c'est de partir l'esprit tranquille, et ça passe par différents moyens, tout dépendant de la personne. (Entrevue 6)

Ce thème, qui a été abordé par un seul répondant dans le cadre de la rubrique sur les besoins des patients, se retrouve toutefois de manière assez récurrente à travers les rubriques, sous la forme de l'importance accordée aux aspects légaux et à la préparation administrative de la fin de vie (testament, pré arrangements, etc.)

Autonomie décisionnelle

Un répondant voit dans le principe de l'autonomie décisionnelle un besoin important du patient en fin de vie :

I think one thing is that people feel so out of control with what's happening to their bodies that they feel out of control and so that they need to have some control on the situation, some autonomy. When they're loosing their autonomy physically, they need to have some autonomy, decision-making power on what's going on with them. It could be many different things, whether it's the decision of where to end their life, to go home or be in the hospital, with friends or with family, or control over what kind of treatment they're gonna have. [...] I think it makes a person feel a lot better when they feel that have some say in what's going on. (Entrevue 4)

Le thème de l'autonomie, associé à une valeur fondamentale de la pratique du travail social, a été nommé une seule fois dans le cadre de la rubrique concernant les besoins des patients, mais a été abordé implicitement à plusieurs reprises dans une rubrique ultérieure.

2.4 Opinion sur les facteurs favorisant une bonne fin de vie

Confort/soulagement de la douleur

Tel que nous l'avons noté précédemment, le thème du soulagement de la douleur avait été abordé par un répondant comme faisant partie des besoins des patients en fin de vie. Or, cinq TS ont abordé le confort comme étant un facteur prioritaire pour une «bonne» fin de vie. Voici la réponse d'un participant à concernant cette question :

Je dirais la gestion de la douleur principalement, essentielle. Quand on est souffrant... moi je me suis vu intervenir auprès de certains patients extrêmement souffrants et c'était impossible de créer le lien, d'avoir un moment plus léger pour soutenir le patient, voir sa réalité et tout, donc gestion de la douleur : extrêmement important. (Entrevue 1)

Un autre répondant ajoute que la majorité des patients ont peur de souffrir. Un autre encore précise que le patient ne veut pas souffrir et s'attend à ce que le médecin fasse le maximum pour le soulager.

Présence et attitude des proches

Quatre TS mentionnent la présence des proches comme un facteur de bonne fin de vie. Un répondant mentionne que pour favoriser une bonne fin de vie, les proches doivent être souteneurs envers le mourant.

Un bon réseau social, c'est vraiment mon point numéro 1. [...] Si tu es capable de parler avec ton réseau et d'avoir l'accord d'eux et de les voir, ça n'a pas de prix. (Entrevue 6)

Un autre participant ajoute qu'ils doivent accepter de le laisser «partir». Selon lui, si le mourant sent que ses proches ne sont pas prêts à le laisser partir, il ne serait pas surprenant qu'il décède en leur absence.

Surprenez-vous pas que si vous allez aux toilettes ou chercher un café, la personne va partir. C'est parce que cette personne-là est pas capable de vous laisser, ou vous, même si vous lui dites qu'elle peut s'en aller, c'est la tête qui parle, pas le cœur, et rendu dans cette phase de vie, il faut être vrai avec la personne, parce que la personne sent tout. (Entrevue 2)

Pour les quatre répondants, la présence des proches est un facteur de «bonne» fin de vie dans la mesure où ceux-ci agissent comme un soutien et sont à l'écoute des besoins du mourant.

Transfert en soins palliatifs

Trois TS mentionnent qu'un transfert vers une unité ou une maison de soins palliatifs favorise une bonne fin de vie pour leurs patients. Un répondant souligne que les soins palliatifs aident au soulagement de la douleur, des émotions et du stress. Un

autre mentionne que les unités de soins palliatifs permettent la présence des proches et l'intimité.

Environnement physique et ambiance

Trois TS abordent plus ou moins directement la question de l'ambiance et de l'environnement physique. Un répondant souligne la pertinence d'une chambre privée pour les personnes en fin de vie.

Dans une unité de soins actifs en plus, vous avez les intercoms juste au-dessus de la tête, vous entendez les infirmières qui s'appellent pour des codes et tout, c'est bruyant... Donc les conditions du mourir dans un contexte physique j'entends. Dans une chambre privée où on peut recevoir la famille, fermer la porte, être dans un contexte d'intimité, pour moi c'est extrêmement important aussi. (Entrevue 1)

Un autre répondant précise que l'intimité est un facteur favorisant une bonne fin de vie. Un autre enfin affirme qu'une ambiance calme favorise une bonne fin de vie.

Communication

Deux TS abordent l'importance de la communication pour favoriser une bonne fin de vie. Selon un répondant, une bonne communication avec le médecin et l'équipe traitante tout au long de la maladie et de la fin de vie favorise le travail de préparation et ainsi une fin de vie plus sereine. Un autre répondant précise que les patients rencontrent plus souvent le médecin lorsqu'ils sont sur une unité de soins palliatifs, ces rencontres plus fréquentes favorisent une meilleure communication et ainsi une meilleure fin de vie.

2.5 Difficultés pour la pratique

Ressources de soins palliatifs insuffisantes (nombre de lits d'hébergement et services à domicile)

Cinq TS considèrent que le manque de ressources de soins palliatifs, que ce soit en établissement ou à domicile, constitue une difficulté. Un répondant souligne qu'il trouve frustrant que les services existants soient en quantité insuffisante pour répondre aux besoins. Un autre précise que les gens ne peuvent pas toujours mourir de la manière dont ils le souhaitent en raison du manque de ressources disponibles. Un autre souligne que les patients attendent parfois longtemps une place en soins palliatifs et finissent par mourir dans un lit de soins actifs. Un participant mentionne que les CLSC sont débordés et qu'ils manquent de budget. Il ajoute que les établissements qui offrent des soins palliatifs sont peu nombreux à Montréal et qu'on doit souvent transférer les patients dans des secteurs qui sont difficilement accessibles pour leurs proches.

Au niveau des ressources, parce qu'on a pas beaucoup de ressources intermédiaires (3 mois et moins) très peu de ressources [...] on parle de Notre Dame de la Merci c'est sur le Boulevard Gouin, alors c'est difficile d'avoir à dire aux patients qu'on va être obligés de les transférer là-bas. Des fois les familles ont pas de voiture, ils travaillent, ça leur demande beaucoup de temps aller là. Ils ne pourront plus y aller à tous les jours... Je trouve ça difficile. Le patient est en fin de vie et il a besoin d'avoir la présence du réseau. (Entrevue 8)

Enfin, ce participant ajoute que les services de soins palliatifs à domicile sont souvent insuffisants pour que les personnes puissent mourir de façon optimale à domicile.

Lorsqu'on fait des demandes aux CLSC pour des patients qui ont besoin d'un programme de soins palliatifs, on demande de l'aide et souvent on évalue qu'ils auraient besoin de tel, tel, tel service et tout ce qu'on peut m'offrir c'est 4 heures par semaine de gardiennage, et nous on trouve que ça n'a pas de bon sens. Ça je trouve ça difficile et on me dit, parce que d'un CLSC à l'autre

ça varie, et on me dit qu'on n'a pu de moyens, qu'on ne peut plus faire ci ou ça et que c'est le patient qui souffre, moi ça vient beaucoup me chercher. [...] Alors que le ministre [...] Monsieur Bolduc disait que la première priorité par rapport aux soins palliatifs, c'est que le patient décède à la maison, je me suis dit, c'est bien beau décéder à la maison, mais il faut donner ce qu'il faut. Décéder à la maison c'est pas facile. (Entrevue 8)

Dans l'ensemble, plusieurs répondants perçoivent des lacunes sur le plan de l'accès à des soins palliatifs au moment opportun et en quantité suffisante.

Pas de milieu d'hébergement approprié pour les personnes ayant un pronostic de moins d'un an et de plus de trois mois

Cinq TS soulignent qu'il n'existe pas de milieu d'hébergement approprié pour les personnes ayant un pronostic de moins d'un an et de plus de trois mois. Ils expliquent que les patients qui ont un pronostic de plus de trois mois mais qui ne peuvent retourner à domicile doivent s'engager dans des démarches d'orientation en soins de longue durée (CHSLD) à travers le programme 68. Un répondant précise que ces patients risquent de mourir avant d'avoir complété le processus de relocalisation. Un autre mentionne que le programme 68 n'est pas adapté aux besoins des patients en fin de vie et ceux-ci décident donc parfois de retourner à domicile, ce qui peut se solder par un retour à l'urgence peu de temps après.

Manque de temps

Quatre TS nomment le manque de temps comme étant une difficulté. Un répondant dit manquer de temps pour effectuer la totalité de son travail. Un autre dit n'avoir pas le temps de dîner et accumule du retard dans ses tâches cléricales. Enfin, un participant souligne que le TS est tributaire d'un horaire et qu'il ne peut pas être présent pour gérer des situations de crise en dehors des heures d'ouverture du service social.

Les congés trop rapides peuvent causer des difficultés

Trois TS mentionnent que les congés donnés trop rapidement peuvent engendrer des difficultés. Un répondant souligne que de vider un lit le plus vite possible peut être difficile à conjuguer avec les valeurs de dignité et de respect auxquels sont en droit de s'attendre les patients. Un autre mentionne que de faire sortir un patient trop rapidement peut engendrer des conflits éthiques. Un participant précise qu'il peut être frustrant, lorsqu'on prépare un plan pour le retour du patient à domicile, que le congé soit donné avant qu'on ait eu le temps de mettre ce plan à exécution.

Mourir sur une unité de soins actifs n'est pas optimal

Trois TS mentionnent qu'une unité des soins actifs n'est pas un milieu optimal pour la fin de vie.

Quand nos patients meurent à l'unité [de soins palliatifs], c'est optimal, c'est ce qu'on souhaite pour tous nos patients. Mais ce qui est très troublant c'est de savoir qu'il y a peut-être une quinzaine de patients aux étages, et de mourir dans une chambre à deux, c'est l'horreur. (Entrevue 1)

Un répondant souligne aussi que sur les unités de soins actifs, il y a beaucoup de gens et de mouvements. Il ajoute le patient peut se retrouver dans une chambre double et qu'il y a peu de tranquillité. Un autre répondant souligne le manque d'intimité.

Conflits au sujet des biens du mourant

Trois TS soulignent que les questions reliées aux biens du patient peuvent s'avérer une difficulté lorsque le patient est en fin de vie. Un répondant mentionne que les conflits familiaux au sujet des biens du patient nuisent à une bonne fin de vie pour ce dernier. Un autre ajoute que c'est difficile pour le patient lorsque des personnes sont présentes en raison d'intérêts financiers.

2.6 Dilemmes

Désir du patient ou de sa famille en contradiction avec la recommandation de l'équipe traitante

Huit TS mentionnent que des dilemmes peuvent être générés lorsque le patient (ou sa famille) et l'équipe traitante (ou le médecin traitant) sont en désaccord ou en conflit. Un répondant rapporte que certains patients qui souhaitent recevoir le soutien des soins palliatifs peuvent se trouver en confrontation avec des médecins ne sont pas favorables à l'intervention de ces derniers. Un autre répondant mentionne que certains patients peuvent vouloir retourner à domicile alors que l'équipe soignante ne considère pas cette option possible. Un participant rapporte qu'une équipe traitante peut demander au TS de «forcer» un patient en déni à accepter son état. Ce même répondant mentionne aussi qu'un dilemme éthique peut être créé lorsqu'un patient refuse que les informations le concernant soient transmises à sa famille. Un autre participant mentionne qu'un proche en colère contre l'équipe traitante peut nuire aux soins du patient. Un TS raconte que l'équipe traitante insiste parfois pour que le TS intervienne malgré le refus du patient ou de sa famille. Enfin, un participant mentionne que le TS peut se trouver coincé entre une famille et une équipe traitante lorsqu'il s'agit du type de soins à administrer à une personne se trouvant dans un coma neurovégétatif.

Désir du patient en contradiction avec le désir de la famille

Quatre TS disent que le désir d'un patient peut entrer en contradiction avec le désir des proches. Par exemple, un répondant mentionne qu'un patient peut vouloir cesser tous les traitements et «se laisser aller» mais que sa famille peut continuer à insister pour que les soins actifs soient maintenus.

2.7 Stratégies et techniques d'intervention

Communication et partage d'informations

Tous les TS interrogés abordent l'importance de la communication et du partage d'informations comme outil d'intervention lorsqu'ils sont confrontés à des difficultés ou des dilemmes. Nous avons choisi de réunir ces deux thèmes en un seul puisque selon le MSSS (2008), le partage d'information est une composante de la communication. Un répondant mentionne que l'équipe traitante chemine dans les dilemmes en faisant des réunions, en regardant des points de droit ou des jurisprudences. Ce répondant ajoute qu'il informe le patient des contraintes du milieu hospitalier et de l'institution, qu'il présente les enjeux et donne des explications plutôt que d'imposer des décisions. Un autre participant mentionne que lorsqu'il se trouve au centre d'un conflit irrésoluble entre l'institution et le client, il informe les parties de ses devoirs envers chacun, explique ses limites et informe le client de ses recours potentiels. Un autre répondant ajoute aussi que les explications doivent être honnêtes, et qu'expliquer son point de vue tout en essayant de comprendre celui de l'autre, à travers le dialogue, peut permettre de régler les problèmes ou dilemmes. Enfin, voici ce qu'un participant nous dit sur l'intervention en cas de dilemmes :

Nous on est là pour montrer les options au patient. On leur parle des possibilités, des ressources disponibles [...] Après, si leur choix c'est de retourner à la maison, on est là pour leur expliquer comment ça peut se passer à la maison, c'est quoi les ressources disponibles, les choix qu'ils ont, et de quoi ils doivent être conscients, les risques [...] est-ce que c'est vraiment ce que vous souhaitez ? Si oui, c'est parfait, on va vous accompagner là-dedans, mais on est là pour faire une prise de conscience aussi aux gens. [...] C'est pour ça que je dis qu'on en arrive à discuter sans à ce qu'il y ait, dans la grande majeure partie des cas [de véritables dilemmes insolubles]. Au fur et à mesure, on présente des choix, des options, ils vont trancher, on va les accompagner... (Entrevue 9)

Ce répondant demande parfois aussi à l'équipe traitante de mieux renseigner le malade sur son état.

Laisser le temps faire son oeuvre

Trois TS expliquent que le temps peut aider un dilemme ou un problème à se résoudre. Un répondant mentionne qu'il faut parfois attendre un peu pour laisser le temps aux personnes de «se faire à l'idée». Un autre précise que les personnes ont parfois besoin de temps pour «cheminer».

Demander l'intervention du comité éthique

Trois TS disent faire parfois appel au comité éthique de l'hôpital en cas de dilemmes irrésolubles.

2.8 Le travail en équipes multidisciplinaires ou interdisciplinaires

La collaboration favorise le processus

Sept TS mentionnent que la collaboration au sein d'une équipe est importante. Certains répondants mentionnent que les discussions d'équipe sont enrichissantes. D'autres disent que les autres membres de l'équipe les tiennent au courant de certaines choses et les aident dans leur travail. Il est intéressant de noter qu'un répondant se questionne sur ce que l'interdisciplinarité peut apporter à une équipe multi qui collabore et fonctionne très bien.

La possibilité de travailler en interdisciplinarité dépend de certains facteurs

Cinq TS soulignent que la possibilité de travailler en interdisciplinarité dépend de certains facteurs. Un répondant souligne que ça peut dépendre du contexte, de la famille, de la problématique, des intervenants, ou de l'unité de soins. Les autres répondants parlent généralement de la personnalité des intervenants et du type d'unité de soins. Par exemple, un répondant souligne que le travail est plus interdisciplinaire sur les unités de soins palliatifs et deux répondants disent qu'il est très multidisciplinaire sur les unités de soins intensifs.

Le partage du travail avec une infirmière pivot/de suivi/liaison

Cinq TS abordent la question du partage du travail avec l'infirmière pivot/de suivi/liaison. Un répondant mentionne que l'ajustement des tâches a été difficile au début. Les quatre autres répondants considèrent qu'il est très facilitant de partager le travail avec une infirmière. Par exemple :

My work becomes less when there's an infirmière pivot. We can divide the work. The more medical concerns can be directed to her. When there's no infirmière pivot, I'm stuck trying to find a person who's gonna do the infirmière pivot work, to answer the questions, and link for the CLSC and do all these things. (Entrevue 4)

Selon ce répondant, les tâches de l'infirmière et du TS se divisent logiquement entre les aspects médicaux et les aspects psychosociaux. Dans certains cas, les aspects médicaux doivent être pris en charge par un professionnel de la santé et la collaboration avec une infirmière devient essentielle.

Les chevauchements

Quatre TS abordent la question des chevauchements professionnels en contexte de multi ou d'interdisciplinarité. Un répondant considère que lorsque les chevauchements se font dans le respect, cela ne cause pas de problème. Un autre répondant mentionne qu'il n'aime pas qu'un autre membre de l'équipe lui dise quoi faire ou «prenne son rôle». Deux répondants soulignent que les infirmières ayant de plus en plus une perspective psychosociale, il peut parfois exister certaines frictions ou tensions.

2.9 Ce qui guide l'action professionnelle du TS

Agir en fonction du choix et de l'intérêt du patient

En cas de dilemme, six TS disent agir en fonction du choix et de l'intérêt du patient. Un répondant mentionne que le patient est le client principal et que c'est donc lui qui

«mène la barque». Un autre dit toujours considérer le point de vue du patient en premier. Un participant insiste sur le fait que devant un dilemme, il faut agir en fonction du choix du patient. Il accorde la primauté à la décision d'un patient adulte et apte. Un des répondants mentionne que sur son unité de travail, il y a des valeurs assez ancrées, qui peuvent être imposées aux patients et à la famille :

Il y a les valeurs de la personne, les valeurs de la famille et les valeurs de l'établissement, du réseau de la santé et celles des intervenants évidemment. Mais oui il y a beaucoup de conflits. [...] c'est d'essayer de gérer ça et de promouvoir l'intérêt de la personne, plutôt que du réseau [de la santé]. (Entrevue 6)

Parmi ces six répondants, trois TS ajoutent prendre du recul par rapport à leurs propres opinions ou valeurs en contexte de dilemme. Pour un répondant, écrire ou discuter avec un collègue peut aider à se détacher de la situation et de ses propres principes. L'extrait suivant reflète le processus de réflexion exprimé par deux répondants :

On veut tous le mieux pour le malade et pour la famille, mais je trouve ça délicat en fin de vie d'imposer nos volontés, les volontés du milieu médical. Je me dis souvent : on est qui nous pour... on est là pour donner notre opinion, pour protéger, veiller à ce que le malade soit en sécurité chez lui, mais, on est qui pour décider à sa place que ça n'a pas d'allure qu'il retourne à la maison [...] ? (Entrevue 9)

À travers les discours recueillis émerge l'une des valeurs fondamentales du travail social et de notre société contemporaine, celle de l'autonomie.

La formation académique vs l'expérience

Cinq TS abordent la place de la formation académique vs l'expérience dans l'intervention. Pour un répondant, c'est l'expérience qui permet de développer le jugement. Trois autres ajoutent que leur personnalité et leur intuition contribuent aussi à guider l'intervention. Par exemple :

Il y a une partie qui est de l'intuition. Je ne sais pas comment l'expliquer, ça ne se décrit pas, je le sens. [...] Il y a une partie théorique mais la plus grande partie c'est l'empirique, le feeling. Ça se sent. Je ne sais pas comment l'expliquer. (Entrevue 5)

Enfin, un participant souligne l'importance de continuer à se former tout au long de sa carrière.

I think years and years of experience, reading, attending conferences, always being interested in this field and trying to learn more certainly contributes... I learn everyday from clients; I learn everyday from my patients and from my colleagues. [...] And then there's always new experiences, and that's one of the things, like I can never say I've seen it all, cause I always end-up being surprised by how much I haven't seen and how much I still need to learn. It's an ongoing process, we're constantly learning, but what develops my strategies or my interventions, comes from any directions, from reading, from learning, from participating in courses, from giving courses, it comes from everywhere (Entrevue 3)

Dans l'ensemble, les discours des intervenants illustrent une complémentarité entre les connaissances théoriques et celles développées grâce à l'expérience. Pour certains, l'expérience permet de développer une intuition pouvant parfois guider l'action.

Supervision

Quatre TS mentionnent que la supervision associée à leur stage d'étudiant ou la supervision clinique, disponible au département aident à guider l'action. Un répondant ajoute que la supervision clinique l'aide à gagner de la perspective. Un autre mentionne, en référant à la supervision reçue en tant qu'étudiant lors de son stage:

I had an excellent supervisor who was clinically genius [...] and would make me dissect every case, so I have to say I learned so much from her. That was a fabulous supervisory process. (Entrevue 3)

Le processus de supervision, que ce soit en stage pour les étudiants ou sous forme de supervision clinique pour les professionnels, se caractérise par une dissection du cas, une discussion autour des enjeux qui y sont associés et des interventions possibles. Ce processus contribue ainsi à guider l'action du TS.

2.10 Une pratique satisfaisante

Feedback positif

Deux répondants soulignent se sentir bien que lorsque les clients ou les familles disent avoir été aidés par leur intervention.

Mettre ses limites/prendre soins de soi

Deux TS disent qu'il est important de prendre soin de soi et de mettre ses limites dans le travail.

3. Deux grands thèmes transversaux

3.1. La communication, l'information et la médiation

Selon le MSSS (2008), la transmission d'informations adaptées à la compréhension ainsi que la médiation sont des composantes de la communication comme domaine de compétences. C'est dans ce contexte que nous avons regroupé ces thèmes qui se retrouvent de manière très importante dans les discours recueillis. À l'intérieur des réponses fournies par les TS interrogés, ils sont parfois entrelacés ou associés.

Je pense que c'est ça qui aide à avoir une meilleure fin de vie possible, quand il y a une meilleure communication avec les équipes traitantes et une meilleure communication au sein de la famille. Quand c'est su et connu, les diagnostics, les pronostics, les interventions, la venue éventuelle des soins palliatifs, ça favorise la communication au sein de la famille avec les différents intervenants, donc, je pense que ça aide à avoir une fin de vie plus sereine. (Entrevue 9)

Les thèmes associés à la communication, à l'information et la médiation se retrouvent sous six rubriques. Celle des rôles, celle des attentes de la famille et des proches, celle des besoins des patients, celle des facteurs favorisant une bonne fin de vie, celle des difficultés et celle des stratégies et techniques d'intervention.

Huit des neuf TS interrogés abordent explicitement l'importance de bien informer le patient et/ou ses proches, ou de s'assurer qu'ils ont été bien informés. L'information peut concerner les ressources, les démarches, les services, les droits, les papiers légaux, les prestations financières, la situation médicale et ses implications.

Tous les TS interrogés abordent le thème de la communication. Pour plusieurs, le TS doit faciliter la communication entre le patient et les autres personnes impliquées (famille, équipe traitante). Il aide le patient à s'exprimer et s'assure qu'il a bien compris les informations qui lui ont été transmises.

On essaie aussi de faire le pont avec les médecins, le personnel infirmier et le patient. Parce qu'un des gros enjeux avec le système de santé, c'est d'adapter le vocabulaire médical qui est assez hermétique et difficile à comprendre et les attentes du patient. Moi, la manière que je vois mon travail en tant que TS, c'est un facilitateur de communication. (Entrevue 6)

Ainsi, pour certains, une bonne communication entre l'équipe traitante et le patient contribue à favoriser une bonne fin de vie. Dans le même ordre d'idées, certains considèrent que le manque de communication génère des difficultés telles que l'administration de traitements non désirés par le patient et une complexification des relations.

Quand les patients sont plus ou moins au courant, qu'ils savent plus ou moins où ils en sont rendus dans la maladie, c'est sûr que pour moi ça complexifie mon travail, ça complexifie la relation au sein de la famille, entre le malade et sa famille, donc je pense que ça complexifie la fin de vie, ça rend les relations plus tendues, ça rend les communications moins ouvertes,

moins authentiques, donc une fin de vie moins paisible, moins sereine, avec plus de non dits, avec plus de cachettes. (Entrevue 9)

Pour tous les TS interviewés, la communication, la discussion ou le partage d'informations se présentent comme un outil d'intervention en situation de difficultés ou de dilemmes. Que ce soit entre les membres de l'équipe, entre le patient et sa famille, entre le TS et le patient, etc., les discussions franches sont l'outil privilégié pour la résolution des difficultés.

Par rapport au patient et à l'administration, souvent on n'a pas le choix, on a des dilemmes. Mais moi quand il arrive des situations comme ça, je l'explique au patient, je suis honnête avec le patient, je lui explique que je comprends sa situation mais qu'on a des règlements. Je peux dire que les patients et les familles, lorsqu'ils comprennent, lorsqu'on leur explique, ils comprennent. On est honnêtes, habituellement ça se passe bien. (Entrevue 8)

Trois TS abordent directement la médiation, soit comme un outil pour favoriser la communication, soit comme une stratégie de résolution de dilemmes.

D'abord, c'est toujours le patient, je vais considérer le point de vue du patient, d'abord et avant tout, parce que c'est sa vie à lui qui est concernée. Et je vais peut-être utiliser un peu les propos du patient pour amener la famille à modifier son opinion et à voir, parce que des fois le patient va dire les choses d'une certaine façon, je vais reprendre ses propos et les dire peut-être un peu différemment pour faire comprendre à la famille ce que le patient vit et quel est son désir [...] c'est de la médiatisation, essayer de trouver un terrain d'entente qui convienne partiellement à tout le monde. (Entrevue 7)

À la lumière des propos recueillis, il appert que les TS accordent une place importante à une communication claire, franche et complète. Ils considèrent qu'il fait partie de leur rôle de favoriser ce type de communication entre toutes les personnes impliquées auprès de leur client, dans l'optique de favoriser une «bonne» fin de vie pour celui-ci.

3.2 L'écoute, le soutien et l'accompagnement

Dans le cadre des entretiens, les thèmes de l'écoute, du soutien et de l'accompagnement ont été abordés par les participants à plusieurs reprises. Nous avons choisi de les regrouper ici pour en faire un grand thème transversal dans la mesure où ils sont souvent associés ou entrelacés dans les discours recueillis. L'écoute, telle que définie précédemment, est la «capacité d'être attentif au message de l'interlocuteur et d'en comprendre le sens selon le point de vue de ce dernier» (OPTSQ, 2006, p. 22). Pour leur part, le soutien et l'accompagnement sont mentionnés dans le *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux* (2006) ainsi que dans le *Plan directeur de développement des compétences en soins palliatifs* (MSSS, 2008). Ils ne sont pas définis explicitement, mais selon le *Plan directeur* [...], l'accompagnement s'effectue auprès d'une personne dans le cadre d'un cheminement ou de démarches, et le soutien contribue à renforcer des capacités ou des compétences. Toutefois, dans les discours recueillis, l'écoute, l'accompagnement et le soutien semblent souvent s'entrelacer. La présence empathique du TS et l'établissement d'une relation, l'invitation à verbaliser et l'écoute active se confondent au soutien émotionnel et à l'accompagnement. Dans ce contexte, nous avons choisi de regrouper ici ces thèmes.

Les thèmes de l'écoute, du soutien et de l'accompagnement se retrouvent, plus ou moins explicitement, sous cinq rubriques. Celle des rôles du TS, celle des rôles qui occupent la majorité du temps, celle des attentes de l'équipe traitante, celle des attentes de la famille ou des proches et celles des besoins des patients. Ils sont mentionnés par huit des neuf TS interviewés. Les activités de soutien, d'accompagnement et d'écoute sont souvent abordées comme complémentaires à l'intérieur des discours recueillis.

Ce qui est important pour nous, c'est de créer le lien, de créer la relation de soutien qui nous donne le temps de nous arrêter et d'entendre les angoisses

[...], il faut le provoquer ce temps-là, parce qu'on sait que c'est important [...]
(Entrevue 1)

Huit personnes mentionnent que le soutien et/ou l'écoute sont des rôles importants pour le TS qui intervient auprès d'une personne en fin de vie.

Il faut écouter ce que la personne a à dire. Il faut entendre sa peur ou sa sérénité. [...] Et cette dame-là, ça a été de l'écouter, de l'encadrer, de valider ses émotions, le vécu, le ressenti. Je me souviens entre autres qu'elle était en colère contre le Bon Dieu et ça a été aussi de ne pas porter de jugement [...]
(Entrevue 5)

Certains répondants considèrent que les patients et les proches ont besoins de s'exprimer et d'être écoutés et soutenus. D'ailleurs, quatre TS mentionnent qu'ils passent la majeure partie de leur temps auprès des patients et de leurs familles pour les soutenir et les écouter. Deux TS ajoutent offrir aussi du soutien aux membres de leur équipe au besoin :

Dans mon équipe c'est peut-être particulier parce que ça fait longtemps que je suis là, toujours avec les mêmes personnes, ce qu'ils s'attendent quand la personne est en fin de vie, c'est que je sois là, que je les supporte, et plusieurs personnes de l'équipe ressentent souvent le besoin de revenir m'en parler après, que j'aie cette disponibilité-là et je l'ai alors c'est correct.
(Entrevue 5)

Enfin, cinq TS soulignent que leur équipe multidisciplinaire/interdisciplinaire s'attend d'eux qu'ils offrent du soutien aux patients.

Dans l'ensemble, l'écoute, le soutien et l'accompagnement sont des thèmes qui occupent une place importante dans le discours et dans la pratique des TS. Toutefois, ces activités sont caractérisées par un certain flou en ce qui concerne leur nature précise.

Tableau 4.1 Vue d'ensemble des rubriques et thèmes associés

Rôles importants pour le TS	Rôles accaparant majorité du temps	Attentes - besoins perçus par le TS	Opinion sur facteurs de bonne fin de vie	Difficultés pour la pratique	Dilemmes	Stratégies et techniques d'intervention	Travail en équipe multi ou inter	Ce qui guide l'action professionnelle	Pratique satisfaisante
Information	Tâches administratives	Employeur	Libérer les lits	Confort et soulagement de la douleur	Ressources de soins palliatifs insuffisantes	Désir en contradiction avec les recommandations	La collaboration favorise le processus	Agrir en fonction du choix / intérêt du patient	Feedback positif
Soutien et accompagnement	Être auprès des clients			Présence et attitude des proches	Pas de milieu d'hébergement approprié pour pronostic moins d'un an et plus de trois mois	Désir du patient en contradiction avec le désir de la famille	La possibilité de travailler en inter dépend de certains facteurs	La formation académique vs l'expérience	Mettre ses limites, prendre soin de soi
Faciliter les démarches	Équipe	Soutien et accompagnement	Transfert en soins palliatifs	Manque de temps		Demander l'intervention du comité éthique	Le partage du travail avec l'infirmière	Supervision	
Aspects légaux		Aspects légaux	Environnement physique et ambiance	Les congés trop rapides					
Intervenir dans les conflits familiaux		Soutien et accompagnement	Communication	Mourir sur une unité de soins actifs					
Évaluation	Patient	Faciliter la communication	Communication	Conflits au sujet des biens du mourant			Les chevauchements		
Orientation		Confort et soulagement de la douleur							
Écoute		Information							
Faciliter la communication		Dépendant de différents facteurs							
		Faciliter les démarches							
		Préparation administrative							
		Autonomie décisionnelle							

CHAPITRE V

ANALYSE ET DISCUSSION

Grâce à l'ensemble du corpus de données dont nous disposons (problématique, cadre théorique, verbatim, arbre thématique) nous proposons, à travers le présent chapitre, une analyse divisée en deux segments. Dans un premier temps, nous tenterons de répondre à notre premier objectif de recherche grâce à la mise en lumière de certains enjeux liés à la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais. Dans un deuxième temps, il s'agira d'effectuer un retour sur les thèmes les plus significatifs dégagés des entrevues. Enfin, pour répondre à notre deuxième objectif de recherche, l'ensemble de notre analyse sera sous-tendu par une réflexion théorique s'inspirant de la sociologie de l'expérience de Dubet.

1. Retour sur les notions théoriques de Dubet

Telle que présentée au chapitre 3, la notion «d'intégration sociale» de Dubet s'apparente à l'approche sociologique classique. Dans cette perspective, des normes et des rôles sont intériorisés par l'individu au contact des modèles culturels en présence. Or, ce qui sera considéré comme une valeur commune sous l'angle d'analyse de l'intégration deviendra, dans une perspective stratégique, une ressource idéologique permettant de convaincre, de justifier ou de défendre des intérêts (Dubet, 2007). Des stratégies et des moyens sont mis en place pour atteindre certaines finalités. Enfin, en ce qui concerne la logique de la subjectivation, l'identité est formée par la tension avec le monde, par la tension avec l'action intégratrice et la stratégie (Dubet, 1994). Les individus ne se réduisent ni à une prescription normative de leurs rôles, ni à leurs seuls intérêts. Ils combinent des

logiques d'action ou des principes opposés dans une construction personnelle de leur métier (Dubet 2007).

À travers la discussion entourant les thèmes et les enjeux dégagés, le cadre théorique de Dubet nous permettra de mieux saisir la manière dont les intervenants réfléchissent et agissent en tenant compte des éléments contextuels associés à la logique d'intégration ainsi que de leurs intérêts ou objectifs plus stratégiques.

2. Travail social, milieu hospitalier et fin de vie : enjeux

Tel que mentionné à quelques reprises, notre premier objectif de recherche consiste à mettre en lumière les enjeux liés à la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais. Dans l'ensemble du verbatim, trois enjeux ont particulièrement attiré notre attention en raison, d'une part, de leur récurrence, mais surtout parce que l'apport de notre cadre théorique nous a permis de constater que ces enjeux sont le lieu d'un affrontement entre des logiques contradictoires. Ce sont ces logiques opposées que nous analyserons à travers la présentation de ces trois enjeux.

2.1 La logique administrative et la logique de relation d'aide

Établir une relation d'aide et libérer rapidement les lits ne sont pas des objectifs faciles à concilier, selon certains répondants. Comme en témoigne l'extrait suivant, le transfert d'un patient en fin de vie vers un autre milieu que l'hôpital exige de prendre en considération les attentes et besoins des personnes concernées (patient, proches, soignants) ainsi que les ressources disponibles, le tout dans une logique de gestion administrative des lits.

Dans un hôpital, ce qu'on vise, c'est l'efficacité, mais quotidiennement je le remarque, sentiments et efficacité ne vont pas vraiment de pair. On gère ça du mieux qu'on peut, c'est vraiment un rôle de médiateur. On va gérer du mieux qu'on peut les attentes et les sentiments des familles, mais toute la

frustration et la pression qu'on a du milieu hospitalier vient rentrer en conflit. Il faut essayer de trouver le juste milieu de tout ça, la gestion des risques de tout ça et arriver à un but commun pour tout le monde, pour que ce ne soit pas un qui est plus lésé que l'autre. En même temps, c'est sûr qu'il faut qu'on rende des comptes et il faut avancer. (Entrevue 6)

Les résultats d'entrevues confirment que la gestion des lits fait partie des enjeux de la pratique du travail social en centre hospitalier. Tel que nous l'avons relevé dans la problématique, le TS, en tant qu'employé de l'État, fait face à une responsabilité envers le patient ainsi qu'à une obligation de loyauté envers son employeur (OPTSQ, 1999). Si le rôle de «planificateur de sorties» est de moins en moins réservé exclusivement au travailleur social (Berthiaume, 2009) en raison du processus interdisciplinaire de planification des sorties unissant souvent l'infirmière et le TS (Watts et Gardner, 2005 ; cités par Berthiaume, 2009), il n'en demeure pas moins que la gestion administrative des lits génère des dilemmes éthiques et une pression professionnelle pour les TS (Berthiaume, 2009).

Les discours recueillis auprès de certains participants nous permettent dans un premier temps de confirmer la présence de cet enjeu. Dans un deuxième temps, nous avons bénéficié de la richesse réflexive de certains praticiens à ce propos.

Dans l'extrait suivant, le participant interrogé souligne l'importance d'équilibrer les risques. Comme les autres répondants, il aborde d'abord l'urgence du congé sous l'angle de la pression administrative. Toutefois, la réflexion qu'il nous livre sur l'importance des congés rapides s'articule autour des risques pour la santé de son client. En effet, les infections nosocomiales (infections acquises lors de soins de santé) sont une préoccupation pour les professionnels de la santé (MSSS, 2012). Pour ce participant, les patients qui sont en état de quitter l'hôpital doivent le faire le plus rapidement possible pour éviter de s'exposer inutilement à ce type d'infections.

[I]n terms of social work dilemmas, I mean, there's times when really, I don't think someone's ready to leave and they're ready to send them out. But then on the other hand, I think, the faster you get out of here the better because...

The hospitals are full of... you don't wanna catch anything, and it doesn't mean that you will if you come into hospital, but you could. It almost feels like a bit of a Russian roulette, so if you can leave, you get out as fast as you can, but on the other hand, it's more dangerous to leave before you should. There's sort of that kind of balancing that. Don't stay a day extra, but don't leave a day early either. (Entrevue 3)

Pour deux autres participants, la question de la gestion rapide des sorties est aussi associée à la pression administrative. Toutefois, c'est plutôt à travers un souci d'accès équitable aux soins qu'ils s'approprient l'importance d'une gestion efficace des lits.

Au niveau des gestionnaires de l'hôpital, pas nos patrons en tant que tels au service social, les gestionnaires de l'hôpital s'attendent à ce qu'on libère les lits. Qu'on trouve la bonne ressource au patient. Une fois qu'il est soigné à l'hôpital, qu'on lui donne son congé. Évidemment, je comprends ça. Il y a des patients qui attendent à l'urgence, il y a des patients qui attendent d'être opérés, alors quand ça bloque aux étages, ça veut dire qu'il y a un patient qui n'est pas opéré, il y a un patient qui est à l'urgence qui attend plus longtemps. Au niveau des gestionnaires de l'hôpital, l'attente c'est vraiment, en tout cas c'est ce qu'on perçoit comme intervenant, c'est qu'ils veulent qu'on libère le lit. Qu'on fasse le plus vite possible. (Entrevue 9)

C'est malheureux et c'est injuste d'être en fin de vie, mais en quelque part, il y a d'autres gens qui ont plus de chance et eux, ils sont malades mais ils ont des chances de survie et ils ont besoin de soins... Ça fait un clash important sauf que leur situation n'est pas unique, il y a d'autres gens dans le besoin et malheureusement il faut que ça roule et il faut que tout le monde ait une chance. (Entrevue 6)

Ces extraits nous permettent d'illustrer, en premier lieu, les logiques contradictoires auxquelles sont soumis les intervenants. D'abord, en tant qu'employé, le travailleur social est soumis à une pression administrative pour libérer rapidement le lit de son client. Certaines expressions relevées à travers les verbatim nous permettent de ressentir cette pression. Un répondant dit qu'«il y a des comptes à rendre». Un autre dit qu'«il y a une surveillance qui se fait au niveau de l'administration» et qu'«on sent une pression». Or, cette norme prescrite par l'employeur se conjugue difficilement

avec le temps nécessaire à la réalisation d'activités prioritaires pour le travailleur social telles que l'évaluation, l'écoute, l'information, la communication, l'orientation et l'accompagnement. Devant ces logiques contradictoires, certains ont développé des stratégies pour «étirer le temps». Par exemple, lorsqu'il le juge absolument nécessaire, un répondant dit retarder légèrement certaines procédures en vue de repousser le congé. Un autre dit avoir développé une crédibilité lui permettant de négocier certains délais auprès du médecin traitant. En dehors de ces situations particulières, certains intervenants combinent ces logiques en s'appropriant la norme prescrite à travers des valeurs qui font sens pour eux, tel que, nous l'avons vu plus haut, l'accès équitable aux soins de santé ou la prévention des infections nosocomiales.

En somme, la gestion administrative des lits par les intervenants sociaux est nécessairement le lieu d'un affrontement de logiques. Rappelons que le travail social a pour mission d'agir sur les enjeux **individuels et collectifs**. L'intervenant devient le lieu de la tension entre une prise en charge respectueuse et appropriée des besoins individuels et de la gestion des lits dans un contexte où l'accès aux soins pour l'ensemble de la collectivité est restreint en raison des ressources limitées. Dans cette perspective, la tension vécue par le TS peut être fertile dans la mesure où elle assure le compromis entre les besoins individuels et collectifs, entre la logique de la relation d'aide et la logique administrative.

2.2 Des ressources de soins palliatifs insuffisantes et parfois mal adaptées aux réalités des patients

La littérature recensée dans le cadre de ce mémoire nous a permis de constater qu'au Québec, les soins palliatifs sont considérés assez unanimement comme un facteur favorisant une «bonne» fin de vie. Tel que nous l'avons fait ressortir à travers la problématique, le discours critique sur les dérives possibles de la philosophie des soins palliatifs apparaît moins présent qu'en France.

Dans le cadre de la présente recherche, les travailleurs sociaux interrogés affirment ou sous-entendent que les maisons ou les unités de soins palliatifs, ainsi que l'intervention d'équipes de soins palliatifs favorisent sans aucun doute une meilleure fin de vie. Tel que nous l'avons mentionné précédemment, le discours de promotion des soins palliatifs comme idéal de fin de vie peut avoir contribué, dans une logique d'intégration, à l'identification des soins palliatifs comme facteur de bonne fin de vie chez les intervenants. Or, à la lumière des propos recueillis en entrevue, il semble aussi que les conditions d'hospitalisation dans les unités de soins actifs (chambres doubles, va-et-vient, manque d'intimité) soient à l'origine de cet engouement pour les maisons et les unités de soins palliatifs, en raison de l'atmosphère qui les caractérise (tranquillité, intimité, etc.). Dans l'ensemble, si les soins palliatifs apparaissent dans notre société contemporaine comme une norme en fin de vie, plusieurs TS disent avoir de la difficulté à obtenir des soins palliatifs pour leurs clients, et ils déplorent le manque de ressources en unités de soins palliatifs, en maison de soins palliatifs et à domicile.

Nous avons relevé, à travers les discours étudiés, cinq caractéristiques associées au manque de ressources en soins palliatifs :

- le manque de lits en maisons ou en unités de soins palliatifs génère des listes d'attentes souvent trop longues et des admissions tardives ;
- les maisons et les unités de soins palliatifs sont mal réparties sur le territoire (Montréal et les environs) ;
- le maintien en attente sur une unité de soins actifs, même avec le soutien des soins palliatifs comme consultants, ne permet pas de bénéficier des conditions associées à une unité dédiée aux soins palliatifs (personnel expérimenté en soins palliatifs, espace pour la famille, tranquillité, etc.) ;
- les soins à domiciles publics dispensés par les CLSC avec ou sans l'aide d'organismes associés (tels que la Société de soins palliatifs à domicile du Grand-Montréal ou VON) sont souvent insuffisants pour assurer une bonne fin de vie aux patients ;
- les patients en fin de vie qui ne peuvent retourner à domicile mais dont le pronostic vital est évalué à plus de trois mois doivent s'engager dans un processus ne correspondant pas à leurs besoins et à leur condition, celui de l'hébergement en soins de longue durée conçu pour les personnes en perte d'autonomie.

Pour la très grande majorité des travailleurs sociaux rencontrés, il apparaît que le manque de ressources de soins palliatifs constitue un frein à leur capacité de favoriser ce qu'ils considèrent être une bonne fin de vie pour leurs patients.

Nous l'avons vu dans la problématique, la quantité de lits de soins palliatifs au Québec a augmenté de façon significative dans les dernières années. À Montréal toutefois, la situation semble être demeurée assez stagnante au cours des dernières années, bien que de nouveaux lits aient été annoncés pour les prochaines années. Les derniers chiffres dont nous disposons laissent croire que l'île de Montréal est moins bien nantie que l'ensemble du Québec, avec un total d'environ 39,7 lits par 500 000 habitants.

La majorité des travailleurs sociaux déplorent le manque de ressources de soins palliatifs disponibles dans le réseau montréalais et en périphérie, que ce soit en termes de soins à domicile ou de lits de soins palliatifs. En effet, dans une société où les soins palliatifs sont devenus synonymes de bonne fin de vie à travers un discours gouvernemental, social et médical convergeant, l'offre de services accuse un retard sur les mentalités. Dans ce contexte, les TS peuvent, encore une fois, devenir le lieu d'une tension entre une demande et une offre de services inconciliables, entre des logiques opposées. Or, cette tension peut aussi s'avérer féconde. En effet, certains travailleurs sociaux développent des stratégies pour tenter de répondre à la norme fixée (l'accès aux soins palliatifs) dans un contexte de manque de ressources. Certains s'assurent d'entretenir des liens de confiance tactiques avec les responsables de ressources de soins palliatifs dans l'optique de pouvoir user d'une crédibilité bien établie lorsqu'une situation psychosociale particulière génère selon eux la nécessité de prioriser une admission. Lorsqu'ils sont dans l'impossibilité d'obtenir les ressources de soins palliatifs qui leur paraissent requises, certains favorisent l'implication d'une équipe de consultants en soins palliatifs et/ou tentent de mettre en place, sur les unités de soins actifs, certains facteurs qu'ils jugent comme favorisant une meilleure fin de vie (par exemple,

l'intimité ou la tranquillité). Enfin, en ce qui concerne les services de soins palliatifs à domicile, plusieurs intervenants disent contacter par téléphone les intervenants du CLSC pour s'assurer, après avoir fait leur demande selon les normes actuelles par le système DSIE⁴, que les services mis en place seront suffisants. Plusieurs mentionnent aussi utiliser régulièrement les projets de désengorgement des urgences afin de s'assurer que le CLSC bénéficie de budgets supplémentaires pour dispenser les services requis.

En somme, si les soins palliatifs ont de plus en plus de visibilité au Québec, et si les discours normatifs visent l'accès à ce type de soins pour tous les Québécois, l'expérience des travailleurs sociaux en la matière permet à certains de poser un regard critique, particulièrement en ce qui concerne la promotion des soins palliatifs à domicile, ces derniers étant souvent insuffisants et nécessitant un engagement important du réseau social de la personne.

2.3 Intervenir en équipe interdisciplinaire : protéger son identité professionnelle tout en partageant ses compétences

Le travail en multidisciplinarité ou en interdisciplinarité fait partie intégrante du quotidien des travailleurs sociaux en centres hospitaliers. Au Québec, le Réseau des soins palliatifs et le Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs (2008) soulignent l'importance du travail en interdisciplinarité. Dans son guide pour la pratique professionnelle des travailleurs sociaux exerçant en milieux hospitaliers, l'OPTSQ (1999) reconnaît le contexte interdisciplinaire dans lequel interviennent les TS employés dans ces milieux.

2.3.1 Préciser les termes

Si les notions de multidisciplinarité ou d'interdisciplinarité sont présentes depuis plusieurs années dans les milieux de pratiques, certains participants m'ont demandé

⁴ Demande de services interétablissement.

de leur rappeler les distinctions entre les types de fonctionnement. Nous avons ainsi présenté une distinction inspirée de Lavoie et Fougereyrollas (1998) selon laquelle la multidisciplinarité «juxtapose les savoirs et les actions de diverses disciplines de façon parallèle ou consécutive» alors que l'interdisciplinarité cherche à «favoriser les relations d'échange, de travail et de collaboration dans un espace commun». Nous avons comparé la multidisciplinarité au travail en silos et proposé que l'interdisciplinarité puisse rendre les frontières plus floues entre les disciplines.

2.3.2 Facteurs ayant une influence sur l'organisation du travail d'équipe

La majorité des participants interrogés ont dit travailler parfois en multidisciplinarité, parfois en interdisciplinarité. Des éléments de contexte associés à la famille du patient, au type de problématique, aux autres intervenants et à leur personnalité ainsi qu'au type d'unité de soins ont été nommés comme des facteurs ayant une influence sur l'organisation du travail d'équipe.

Il y a un gros clash entre les soins intensifs et l'unité d'enseignement [...]. L'unité d'enseignement, ça se veut ouvert, c'est de l'enseignement, il y a beaucoup d'échanges, ça se passe super bien. [...] Et on fait tout le temps des grosses réunions à chaque semaine, on discute, on travaille ensemble. Il y a aussi les problématiques qui sont... [...] c'est des gens qui sont en crise, c'est des familles qui sont en crise, c'est sûr que notre rôle est important et il va avoir un impact sur les traitements divers (ergo, physio, nutrition). [...] Aux soins intensifs, la majeure est le médical. C'est tout à fait logique et normal, j'ai aucun problème avec ça. Aux soins intensifs, on veut avoir les soins, c'est la majeure. C'est vraiment multidisciplinaire, c'est vraiment beaucoup en silos. En fait, je remarque que inhalothérapeute, infirmière et médecin sont soudés mais physio, ergo, TS, soins spirituels, on est vraiment à part, mais je le comprends très bien, c'est de second niveau dans le contexte [...]. C'est correct, on communique beaucoup avec les dossiers médicaux, ils sont plus volumineux et nos notes sont lues. C'est vraiment différent. (Entrevue 6)

Plusieurs participants ont aussi mentionné que les équipes de soins palliatifs fonctionnaient souvent de façon plus interdisciplinaire que les autres. À la lumière des informations dont nous disposons, nous postulons que ces équipes sont soumises à moins de pressions administratives en ce qui concerne les congés

puisque la majorité des patients sont maintenus sur les unités de soins palliatifs jusqu'à leur décès. Moins soumises que les autres à l'urgence d'agir dans un contexte où il n'y a pas de guérison possible et où il y a moins de pression administrative pour libérer les lits, les équipes peuvent se réunir plus régulièrement et plus longuement, favorisant ainsi la communication, le partage des compétences et une approche globale telle que préconisée par la philosophie des soins palliatifs.

2.3.3 Territoires professionnels et interdisciplinarité

À travers cet assemblage de modes d'organisation du travail d'équipe qui dépend, tel qu'on a pu le constater, de divers facteurs, plusieurs travailleurs sociaux insistent sur l'importance de protéger leur territoire professionnel. Selon Davis *et al.* (2006) cités par Berthiaume (2009) :

Bon nombre d'auteurs qui se sont intéressés ces dernières années au rôle et à la place de la pratique professionnelle du travail social médical, sont d'avis que, de toutes les disciplines professionnelles présentes en milieu hospitalier, c'est le travail social qui a le moins bien réussi à établir son statut professionnel et qui n'arrive toujours pas à conquérir une telle reconnaissance.

Cette fragilité du statut professionnel ou cette nécessité de protéger son activité propre nous a paru perceptible à travers certaines bribes de discours. Par exemple, un répondant mentionnait que les autres professionnels n'ont pas à lui demander ce qui se passe entre lui et le client. Un autre déplorait qu'un professionnel d'une autre discipline lui dise quoi faire et essayait de «prendre son rôle». L'extrait suivant témoigne de l'effort que fournissent certains TS pour maintenir la reconnaissance de leur statut propre.

Dans l'intervention il faut être fort. [...] en intervention, si tu ne prends pas ta place, d'autres vont la prendre. Nous on est formés, on est capables d'intervenir, il faut le faire. Et si on le fait, l'équipe va savoir que tu es capable de le faire, et ils vont te faire des références. Mais si tu ne prends pas ta place, ils vont référer à d'autres.

Dans un contexte où le travailleur social peine à établir son statut professionnel au sein d'une équipe interdisciplinaire, il semble que la logique stratégique (besoin de reconnaissance) et la logique d'intégration (selon laquelle l'interdisciplinarité et le partage des compétences sont un objectif à atteindre) génèrent une tension chez certains TS interrogés.

En milieu hospitalier, l'interdisciplinaire apparaît depuis quelques années comme étant le mode d'organisation du travail à privilégier. Les tenants de cette approche y voient une manière d'améliorer la productivité et comme un moyen d'accéder à une compréhension et une intervention plus globales. Toutefois, certains soulignent qu'entre l'idéal de la pratique interdisciplinaire et la réalité, il peut parfois y avoir un pas à franchir. Fortin (2000) nous rappelle d'ailleurs que les problèmes de leadership, le manque de respect, les conflits de valeurs ou les luttes de statut ou de pouvoir sont autant de difficultés pouvant entraver le fonctionnement idéal d'une équipe interdisciplinaire.

Pour plusieurs intervenants rencontrés, l'interdisciplinarité faisait office d'objectif à atteindre. En effet, il semble que cette norme associée à l'organisation du travail en milieu hospitalier fasse aujourd'hui partie du modèle culturel au sein duquel évoluent les travailleurs sociaux. Pour quelques-uns, l'interdisciplinarité constitue une pratique exemplaire. Toutefois, le discours de nombreux intervenants paraît ambivalent. S'ils sont tous en faveur d'une bonne communication au sein des équipes et si la majorité considère que l'étroite collaboration qu'ils entretiennent avec certains intervenants se répercute positivement dans l'organisation du travail, plusieurs abordent explicitement ou implicitement leur souci de préserver leur identité ou leur expertise professionnelle. Un répondant remet même en cause les bienfaits pouvant réellement découler de l'interdisciplinarité. Dans cette perspective, ce qu'on pourrait presque qualifier d'idéologie de l'interdisciplinarité n'a pas été intégré de la même manière par tous les TS rencontrés. À travers l'analyse des discours, il appert que

divers facteurs peuvent influencer le niveau d'appropriation de l'approche interdisciplinaire par les répondants, par exemple :

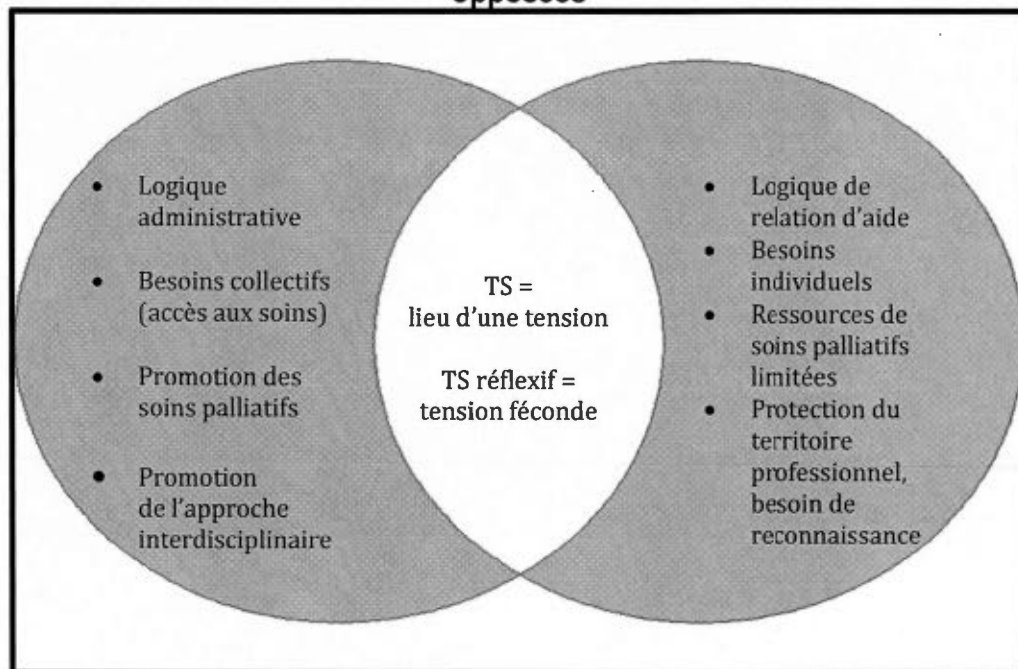
- le niveau de protectionnisme professionnel du TS (certains craignent qu'on prenne leur rôle) ;
- les intérêts stratégiques du TS (certains trouvent facilitant de travailler en étroite collaboration alors que d'autres trouvent plus efficace de travailler plus individuellement) ;
- le respect au sein de l'équipe de travail (respect des expertises et des domaines de compétences) ;
- la stabilité de l'équipe de travail (équipe dont les membres travaillent ensemble depuis longtemps) ;
- la culture de l'équipe ou son affiliation aux valeurs et aux normes des soins palliatifs (unité d'enseignement ou affiliation aux soins palliatifs).

Dans l'ensemble, il semble que les TS rencontrés adhèrent plus ou moins à l'«idéologie interdisciplinaire» en fonction de leurs intérêts stratégiques et d'autres éléments de contexte sur lesquels ils n'ont que peu d'influence. Toutefois, nous croyons que la tension entre le besoin de reconnaissance et le partage des compétences prôné par l'approche interdisciplinaire peut devenir féconde dans la mesure où elle suscite une réflexion sur les rôles et la place du travailleur social au sein de l'équipe interdisciplinaire.

2.4 Enjeux : lieux de tension entre des logiques opposées

À travers les enjeux présentés, nous avons vu comment, dans un contexte d'intervention auprès de patients en fin de vie en milieu hospitalier, les travailleurs sociaux doivent conjuguer des logiques et des principes parfois opposés. Or, nous avons aussi constaté que ces tensions, lorsqu'elles génèrent la réflexivité du praticien, deviennent fertiles dans la mesure où elles assurent l'équilibre entre des logiques contradictoires.

Figure 5.1 Le travailleur social : lieu d'une tension féconde entre des logiques opposées



3. Discussion autour des thèmes les plus significatifs

3.1 Les rôles les plus importants pour le travailleur social

Lorsque nous avons questionné les répondants pour connaître les rôles auxquels ils accordaient le plus d'importance, il s'agissait pour nous d'accéder à une compréhension de l'identité professionnelle du travailleur social exerçant auprès de patients en fin de vie en milieu hospitalier. Ainsi, il ne s'agissait pas de savoir quels étaient les rôles attendus ou prescrits par l'Ordre professionnel, par l'employeur, par les collègues ou par les clients. Nous souhaitions atteindre, par cette question, une définition plus personnelle de l'identité professionnelle du sujet. Une identité issue d'une conjugaison des logiques en présence.

Attardons-nous aux quatre thèmes ayant été nommés par la majorité des répondants lorsque nous les avons questionnés sur les rôles auxquels ils accordaient le plus d'importance :

- Information
- Accompagnement et soutien
- Facilitateur de démarches
- Aspects légaux

À travers les compétences et fonctions établies pour le travailleur social en soins palliatifs (MSSS, 2008) ou en milieu hospitalier (OPTSQ, 1999) ces thèmes se retrouvent parfois explicitement, parfois implicitement. Les quatre rôles principaux nommés par les répondants permettent aussi d'établir des concordances avec la perception qu'ont les répondants de certaines attentes des patients, de leurs familles et de l'équipe de travail.

Or, à travers la multitude de compétences et de fonctions déléguées au travailleur social exerçant en centre hospitalier (OPTSQ, 2006) auprès de patients en fin de vie (MSSS, 2008), comment expliquer l'importance que prennent pour les répondants interrogés ces quatre thèmes ? En quoi ces quatre thèmes sont-ils révélateurs de l'identité professionnelle des intervenants et de la manière dont ils conjuguent les logiques en présence ?

D'abord, nous postulons qu'en tant que profession non médicale au sein d'une institution de soins, les travailleurs sociaux, pour accéder à une reconnaissance professionnelle, doivent faire preuve d'une expertise qui leur est propre. En effet, «les professionnels de métier tiennent leur pouvoir de leur rapport au savoir (technique et spécialisé) et leur légitimité de leur position individuelle et collective dans l'organisation et sur le marché du travail» (Dubar, 2010, p. 147). Ainsi, en insistant sur leur connaissance approfondie du réseau de services publics, communautaires et privés, ainsi que de certaines notions légales associées à la fin de vie (par exemple, les questions associées aux mandats en cas d'incapacité, aux

procurations, aux testaments, au consentement aux soins, etc.), les travailleurs sociaux s'approprient un champ de connaissance qui leur permet de se démarquer et de faire apprécier leur contribution dans un domaine précis. Ce postulat nous permet d'expliquer l'importance des thèmes associés à l'information (par exemple, concernant les droits ou les ressources de soins et services) et aux questions légales au sein des rôles priorisés par les répondants. Dans cette même perspective, le travailleur social utilise ces connaissances pour naviguer dans les dédales administratifs, facilitant certaines démarches, campant à nouveau ses compétences professionnelles spécifiques tout en visant à alléger le fardeau de son client.

En ce qui a trait à l'accompagnement et au soutien, nous ne sommes pas surpris de leur récurrence. En effet, la majorité des répondants ont insisté, implicitement ou explicitement, sur l'importance de la relation, du lien qui s'établit entre eux et leur client. Or, dans l'ensemble des propos recueillis, il semble que le soutien et l'accompagnement soient souvent entrelacés dans le discours des TS interrogés, et que ces activités s'effectuent entre autres à travers l'établissement d'une relation.

Je vous dirais que c'est plus dans le lien, dans le lien avec les personnes en fin de vie et les familles. Moi c'est là où j'ai mes plus grandes satisfactions. [...] quand j'arrive à des résultats satisfaisants et que j'ai un appel de la famille ou du patient qui me dit que ça va beaucoup mieux... [...] Et vous savez, des fois on fait des interventions tellement intenses, on retourne des gens [à domicile] et on sait que c'est probablement la dernière fois qu'on va les voir parce qu'ils ont fait le choix de mourir à la maison. C'est très particulier ces moments-là, qu'on vit avec la famille et le patient, c'est puissant. (Entrevue 1)

Cet extrait, tout comme le suivant, témoigne de la satisfaction d'avoir établi une relation significative à partir d'un travail plus administratif d'organisation de services.

And what do I want to do? What do I want to get out of this interaction? Because it could end at: «I'm gonna give you a resource and close the file».

[...] I didn't get a master's to give resources, I got a Master's because I want to help the person, I want to make this a life changing moment in their life, or the end of life. (Entrevue 4)

Le passage précédent nous permet aussi d'entrevoir l'univers des besoins personnels que peuvent éprouver les intervenants. Dans ce cas-ci, le répondant souligne qu'il cherche à retirer quelque chose de son interaction avec le client, et ce quelque chose semble prendre la forme d'une satisfaction, celle d'avoir procédé à une intervention ayant changé la vie d'un client.

Dans l'ensemble, nous postulons que les thèmes associés aux rôles les plus importants pour les travailleurs sociaux interrogés reflètent une combinaison des logiques en présence à travers certaines attentes du milieu et des clients, certaines normes associées aux fonctions et compétences professionnelles, un besoin de reconnaissance de leur expertise professionnelle, et l'intérêt personnel porté à certaines activités professionnelles.

3.2 Les facteurs de «bonne» fin de vie

Selon les critiques émises par Castra (2003), Higgins (2009) ou Échard (2006), les intervenants peuvent avoir intégré les normes associées à une «bonne» fin de vie au point de viser toujours l'idéal du mourant livrant son récit de vie, faisant son bilan, acceptant sa mort et décédant paisiblement. Selon ces critiques, les intervenants peuvent développer des attentes à l'endroit des patients dont la qualité de la fin de vie leur reflète leur propre qualité d'accompagnant.

Dans le cadre des entrevues que nous avons effectuées, les principaux facteurs de bonne fin de vie ayant été nommés par les TS interrogés étaient:

- confort/soulagement de la douleur ;
- présence et attitude des proches ;
- transfert en soins palliatifs ;
- environnement physique et ambiance ;
- communication.

Toutefois, certains répondants se sont d'emblée montrés critiques face au concept de «bonne» fin de vie et aux facteurs qui la favoriseraient. Dans l'extrait suivant, le TS interrogé se demande comment savoir ce qu'est une bonne fin de vie, dans un contexte où les besoins et les personnes sont chaque fois différents.

Do we really know? We talk about this good end of life and I... You know, I have to say, we really try to give people a good end of life, but some situations are not good! [...] so what's a good end of life? I think a good end of life, once again is that people get what they need. A good end of life on what level? Are we talking about physical, are we talking about spiritual, are we talking about familial, social, career wise? What are we talking about? There's so many factors to make a good end of life. So, what are the most important factors? Whatever's most important to them [...] I guess it depends on for that person, what's a good end of life. (Entrevue 3)

Cet autre extrait témoigne aussi d'une réflexion critique à l'endroit du concept de bonne fin de vie. Selon ce participant, celle-ci n'existerait que dans une «bulle» utopique.

What I think is a good end-of-life is like... that exists in this bubble, devoid of any other relationships. A good end-of-life is accepting that you're gonna die, and being able to have said your last words to the people you care about, having taken care of all of your affairs, everything is in order so you feel peaceful about dying. And good care, like medical care. [...] Enough resources is also a dreamy bubble to say that if you wanna die at home, sure you can, here's 24 hours a day of CLSC care and you can be with your family and relax and die at home. But those are often not what happens. (Entrevue 4)

À travers les réponses des répondants en ce qui concerne les facteurs de bonne fin de vie, nous observons que trois des cinq facteurs principaux se retrouvent aussi dans les résultats de recherches conduites auprès de personnes en fin de vie et présentées dans la problématique. Il s'agit des facteurs associés au confort, à la présence des proches et à la communication. Les deux autres facteurs (transfert en soins palliatifs et ambiance) paraissent émerger plus directement du contexte hospitalier dans lequel exercent les répondants. Sensibles aux difficultés que

peuvent engendrer les chambres doubles, le bruit et le va-et-vient constant, ils aspirent à transférer leurs clients vers des unités plus tranquilles. Le tableau 5.2 présente la comparaison entre les facteurs nommés par nos répondants et ceux documentés dans les recherches évoquées précédemment.

Tableau 5.1 Principaux facteurs de bonne fin de vie : comparaison des résultats

Principaux facteurs nommés par les TS interrogés		Principaux facteurs recensés dans les recherches (Steinhauser <i>et al.</i> , 2000 ; Pierson <i>et al.</i> , 2002 ; Heyland <i>et al.</i> , 2006)
Confort/soulagement de la douleur	=	Gestion de la douleur
Présence et attitude des proches	=	Présence des proches
Communication	=	Relation avec le médecin (qualité de la communication)
Transfert en soins palliatifs Environnement physique et ambiance	≠	Préparation administrative et personnelle Choix du lieu de fin de vie Demeurer une personne à part entière

L'accès à des soins palliatifs en fin de vie apparaît, à travers l'ensemble des discours, comme un objectif à atteindre. L'approche des soins palliatifs et la valeur de l'intervention d'une équipe de soins palliatifs ne sont en aucun cas remises en question. Les unités et les maisons de soins palliatifs sont perçues par la majorité des répondants comme un idéal à atteindre, mais sont aussi dépeintes comme étant peu accessibles. Les soins palliatifs comme facteur de bonne fin de vie semblent s'inscrire dans une logique d'intégration à travers les discours recueillis. Dans le cadre de nos entrevues, l'approche des soins palliatifs comme facteur de bonne fin de vie n'a pas été remise en question, comme en témoigne cet extrait :

En contexte hospitalier, quand nos patients meurent à l'unité de soins palliatifs, c'est optimal, c'est ce qu'on souhaite pour tous nos patients. Mais ce qui est très troublant, c'est de savoir qu'il y a peut-être une quinzaine de patients aux étages, et de mourir dans une chambre à deux, c'est l'horreur. (Entrevue 1)

Pour étoffer l'analyse, il paraît pertinent de préciser que les TS qui ont nommé les maisons ou les unités de soins palliatifs comme facteurs de bonne fin de vie exercent tous sur des unités de soins actifs. Dans une perspective critique, on pourrait analyser leurs propos en rappelant que la discipline des soins palliatifs est encore jeune et la pérennité des unités de soins palliatifs n'est pas acquise. En effet,

L'une des hypothèses les plus attrayantes pour expliquer que certains soignants des soins palliatifs aient tendance à brosser un tableau idyllique du soulagement de la souffrance dans leur service est que, puisque la situation des soins spécialisés de soins palliatifs est toujours précaire, il n'est implicitement pas permis d'émettre un doute quant à l'efficacité de ce type de services. (Daneault, 2006)

Ainsi, il est permis de croire que les soins palliatifs font l'objet d'un discours stratégique de promotion qui les présente comme une panacée. Dans ce contexte, il est naturel que les intervenants exerçant sur les unités de soins actifs aspirent à offrir à leurs patients cet idéal en matière de fin de vie. Toutefois, dans une perspective moins critique, rappelons que plusieurs intervenants oeuvrant sur les unités de soins actifs accordent beaucoup d'importance à l'intimité et à la tranquillité du milieu de fin de vie. Or, ces facteurs sont inhérents aux unités de soins palliatifs, ce qui contribue aussi à expliquer en quoi ils constituent pour certains un facteur de bonne fin de vie.

En somme, la perception des répondants semble assez teintée du cadre normatif québécois et de la philosophie des soins palliatifs qui le sous-tend.

3.3 Ce qui guide l'action

Premièrement, certaines valeurs incontournables teintent l'univers normatif des travailleurs sociaux exerçant auprès de patients en fin de vie dans les milieux hospitaliers. Parmi celles-ci se trouvent les valeurs fondamentales du travail social :

- le respect de la personne, de sa dignité, de son individualité et de son droit à l'autodétermination ;
- la promotion de la justice sociale (OPTSQ, 1999).

Parmi les travailleurs sociaux interviewés, plusieurs ont fait référence aux valeurs fondamentales du travail social. Les notions de respect de la personne et de sa dignité ainsi que les enjeux associés à la justice sociale ont été abordés explicitement ou implicitement par plusieurs répondants. Un seul participant a explicitement abordé la question de l'autonomie décisionnelle et de l'importance de l'autodétermination. Toutefois, la majorité des participants ont référé implicitement au respect de l'individualité et au droit à l'autodétermination. Dans l'ensemble, les valeurs fondamentales du travail social telles que définies par l'OPTSQ apparaissent sous-jacentes dans la majorité des discours recueillis, bien qu'elles ne font pas partie des thèmes significatifs. Or, si ces valeurs ou normes n'ont pas été nommées explicitement pour justifier ou expliquer l'action, elles soutiennent pourtant les discours de distance réflexive que nous avons observés chez certains participants. En effet, lorsque nous les avons questionnés sur leurs modes de résolution des dilemmes ou sur ce qui guidait leurs actions, certains répondants ont mentionné une prise de distance par rapport aux normes sociales et de pratique ainsi que par rapport aux multiples attentes pouvant émaner de l'institution, des équipes de travail ou des familles impliquées. Ils ont questionné leur propre compétence à déterminer ce qui est bon pour un individu autre qu'eux-mêmes. Enfin, sans la nommer, c'est l'une des valeurs fondamentales de la profession qui s'est imposée pour mettre à distance toutes les autres : celle de l'individualité et du droit à l'autodétermination. À ce sujet, un répondant raconte que pour accepter le refus de traitement demandé par l'un de ses patients et le faire accepter aux autres, il a dû se détacher de ses

valeurs personnelles. Ainsi, il a entendu le choix de son client et constaté que ce choix était éclairé et lucide. Dans le contexte où le consentement aux soins libre et éclairé est défendu par le Code civil du Québec, le respect de l'autodétermination était dans ce cas-ci, une obligation légale. Or, au-delà du respect de la loi, l'intervenant a soutenu son patient, non seulement dans une perspective de défense de droits, mais aussi dans l'accompagnement émotionnel de la famille et du patient. Le processus réflexif dans lequel le TS s'est engagé pour se dégager de ses propres valeurs et s'engager dans le soutien de son client générait sans doute une tension, celle de la logique subjective.

Deuxièmement, rappelons que cinq travailleurs sociaux soulignent l'importance des notions théoriques acquises dans le cadre de leur diplôme universitaire ainsi qu'à travers la formation continue. Quatre de ceux-ci ont aussi abordé l'aspect complémentaire entre les notions théoriques et l'instinct développé à partir de la pratique et de l'expérience sur le terrain. Pour certains, cet instinct s'appuie sur l'empirie, sur des situations similaires déjà vécues. Il prend assise dans l'expérience, et les actions qu'il génère ne sont pas issues d'un processus de combinaison de principes ou de logiques mais plutôt d'une intuition. Par exemple, dans un cas, un répondant rapporte avoir senti qu'un patient était en fin de vie et avoir agi en fonction de son intuition et dans l'intérêt du patient, malgré les prévisions médicales qui se sont, en fin de compte, avérées erronées. L'analyse des discours dans une perspective de logiques d'action, nous porte à concevoir l'intuition comme un outil justifiant la mise à l'écart de certaines logiques ou principes, comme la seule manière de légitimer une action s'opposant, par exemple, à des certitudes scientifiques.

En somme, les discours recueillis en entrevue nous permettent de constater qu'en cas de doute ou de dilemme, la majorité des travailleurs sociaux interrogés s'appuient sur une valeur fondamentale du travail social, le droit à l'autodétermination. Certains précisent que l'activité réflexive qui les ramène à cette valeur s'effectue à travers une mise à distance de leurs propres valeurs et intérêts,

ainsi qu'à travers une prise de recul face à d'autres logiques ou intérêts en présence. C'est dans cette activité de remise en perspective des logiques d'action qu'apparaît le sujet de Dubet, celui qui ne peut être réduit ni à son rôle prescrit, ni à ses intérêts personnels.

Dans une perspective plus critique, il apparaît pour le moins paradoxal que le processus réflexif par lequel les TS interrogés parviennent à se distancier des pressions associées aux logiques en présence les amène à adopter une posture extrêmement teintée par la logique d'intégration. En effet, les valeurs associées à l'autodétermination et à l'autonomie sont non seulement primordiales dans notre société contemporaine ainsi qu'au sein de la profession du travail social, elles sont, de surcroît, intégrées dans notre cadre légal. Or, nous proposons que les relents d'un paternalisme médical et institutionnel limite encore aujourd'hui la portée des valeurs associées à l'autodétermination en contexte hospitalier. En admettant que les TS sont minoritaires en nombre ainsi que sur le plan des valeurs et des idéologies (Berthiaume, 2009) dans un milieu encore coloré par une culture paternaliste, le processus réflexif dépeint par les intervenants rencontrés apparaît moins paradoxal. En effet, l'hôpital est un lieu où s'affrontent des logiques très contradictoires. La logique d'intégration oppose paternalisme et autodétermination, alors qu'au sein de la logique stratégique peuvent s'opposer reconnaissance professionnelle (adhésion aux valeurs de l'équipe) et relation avec le client (soutien aux valeurs de ce dernier). Dans cette optique, le processus par lequel les intervenants se distancient des logiques en présence apparaît comme une tension caractérisant la logique subjective.

3.4 La communication : un processus de combinaison des logiques

À travers l'ensemble des discours recueillis, la communication, ainsi que les activités qui ont pour but de la faciliter, occupent une place importante. Le thème de la communication traverse l'ensemble des verbatim et se présente comme faisant partie des rôles, des attentes, des facteurs facilitant le travail et la fin de vie ainsi que

comme processus de résolution des difficultés ou des dilemmes. Pour inscrire ce thème dans notre cadre d'analyse inspiré de la sociologie de l'expérience de Dubet, nous postulons, à la lumière des propos recueillis, que la communication constitue un processus de combinaison des logiques ou des principes opposés. Dans cette perspective, l'activité réflexive s'effectue grâce aux contributions d'au moins deux personnes qui représentent elles-mêmes un ou plusieurs principes ou logiques. La contribution du travailleur social pour la réussite de cette démarche réflexive, est d'amener les participants à une conciliation commune des logiques en présence, comme en témoigne l'extrait suivant :

C'est sûr que des fois il y a des attentes qui sont contradictoires entre ce que les équipes traitantes veulent, les médecins, les chirurgiens s'attendent à ce que leur malade quitte l'hôpital et qu'on trouve la ressource ou le service approprié Et entre ce que nous on pense qui est possible et ce que la famille pense, c'est sûr que ça amène des attentes contradictoires et ça amène des débats, mais ça c'est le quotidien. Mais c'est rien qui ne se règle pas. Mais je pense que quand on arrive à présenter des bons arguments. Entre ce que l'équipe traitante veut et ce qu'il est possible de réaliser avec la famille et les services que le CLSC peut offrir. Il y a moyen de discuter et d'arriver à un terrain d'entente. (Entrevue 9)

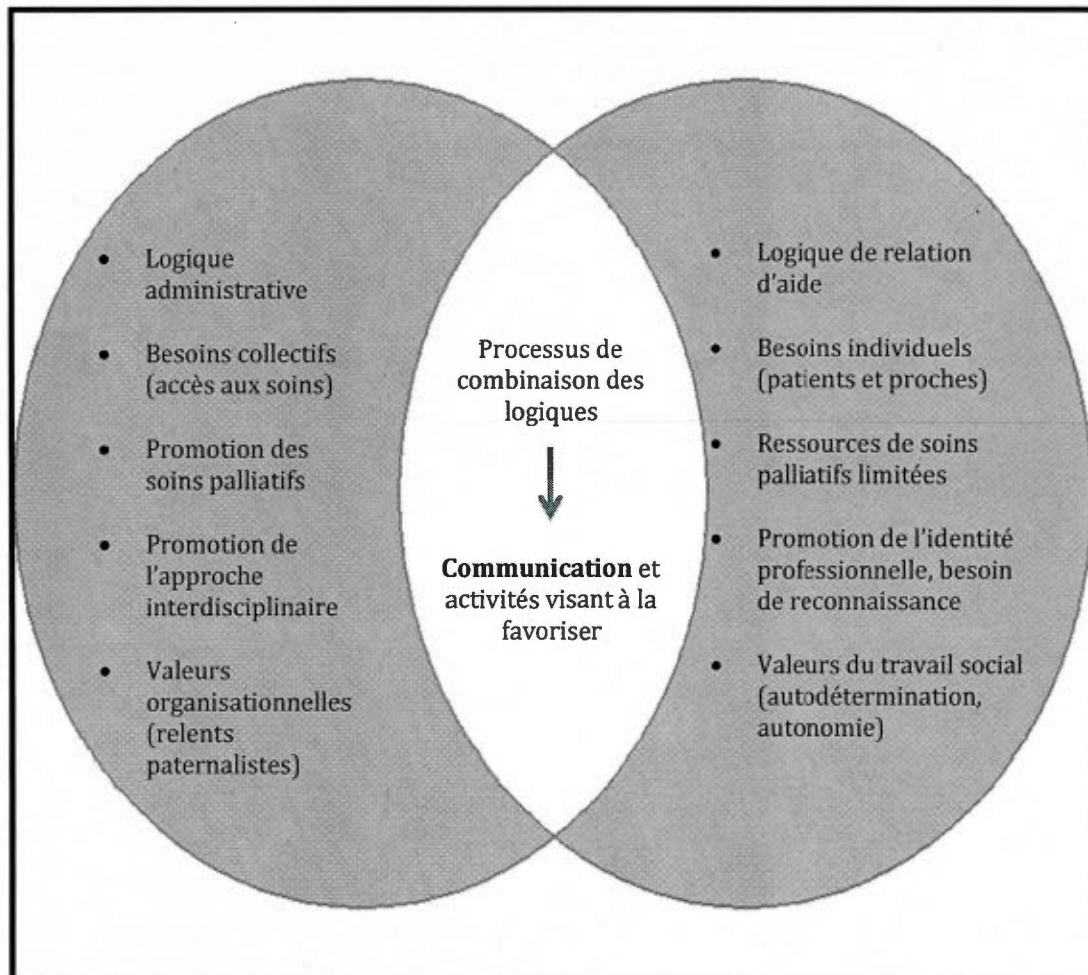
Dans ce passage, le répondant explique comment le TS amène les personnes concernées à présenter leurs arguments, à discuter de ce qui motive leurs attentes. La communication franche et complète et, implicitement, la mise en lumière des logiques en présence, permet d'arriver à un terrain d'entente, à une combinaison des logiques.

4. Pour conclure l'analyse

L'analyse de certains grands thèmes et enjeux dégagés des entrevues nous a permis de faire ressortir l'influence de la logique d'intégration chez les répondants interrogés. En effet, la philosophie des soins palliatifs, les valeurs du travail social ainsi que l'objectif d'interdisciplinarité dans l'organisation du travail nous introduisent

à plusieurs exemples de normes qui ont été assimilées par la majorité des répondants. Notre analyse inspirée du cadre théorique de Dubet nous a aussi permis de dégager des logiques d'action plus stratégiques à travers l'expression de besoins associés à la création de relations significatives avec les clients ou à la reconnaissance de l'identité et de l'expertise professionnelle du travailleur social. Enfin, la logique subjective était perceptible dans la mesure où certains répondants expliquaient comment, en cas de dilemme, ils remettaient en question les valeurs sociales, leurs valeurs personnelles ainsi que les pressions qui s'exerçaient sur eux à travers une activité réflexive de prise de distance et de hiérarchisation des valeurs. Surtout, comme l'illustre la figure 5.2, nous avons constaté que la logique subjective était sous-tendue par un processus de combinaison des logiques s'opérant à travers la communication et les activités visant à favoriser celle-ci.

Figure 5.2 La communication : un processus de combinaison des logiques opposées



En conclusion, l'analyse de l'ensemble de notre corpus de données nous a permis de répondre à nos objectifs de recherche. En effet, nous avons, dans un premier temps, mis en lumière les enjeux liés à la pratique du travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais. De plus, nous avons fait ressortir, à travers les enjeux et les thèmes les plus significatifs abordés par les répondants, la manière dont les intervenants conjuguent des logiques et des principes souvent opposés pour favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients.

CONCLUSION

L'objectif de cette recherche consistait à savoir comment les travailleurs sociaux exerçant en milieu hospitalier montréalais contribuent à favoriser une «bonne» fin de vie pour leurs patients. Pour répondre à cette question, à laquelle nous avons volontairement intégré une posture normative avec la notion de «bonne» fin de vie, il s'agissait en premier lieu d'établir une problématique nous permettant de nous situer à travers certains repères normatifs associés à la fin de vie et à la mort dans notre société contemporaine. De cet exercice, nous retenons d'abord qu'un virage important dans l'approche de la mort s'est effectué à la fin des années soixante avec l'apparition de la discipline des soins palliatifs. Nous retenons aussi que les discours gouvernemental, médical et social québécois mettent, depuis plusieurs années, un accent important sur l'accès aux soins palliatifs pour les personnes en fin de vie. Or, si l'offre de services en la matière a récemment évolué, l'accès des Québécois aux soins palliatifs demeure restreint.

Toujours dans l'optique de savoir comment les travailleurs sociaux contribuent à favoriser une bonne fin de vie pour leurs patients dans les centres hospitaliers montréalais, nous nous sommes attardés à définir les caractéristiques propres à ce milieu de pratique. Les écrits consultés nous ont permis de dégager une organisation du travail axée sur la gestion des sorties ainsi que sur l'interdisciplinarité.

Ensuite, des guides de pratique et des référentiels de compétences publiés par l'OPTSQ (1999, 2005, 2007) et par le MSSS (2008) nous ont permis de dégager certaines fonctions, valeurs et compétences associées à la pratique auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers. Grâce à des articles du Code civil du Québec, nous avons aussi pu préciser le cadre légal entourant celle-ci. Cet exercice nous a permis d'une part de repérer certaines normes et valeurs

fondamentales propres à la pratique du travail social en contexte de fin de vie, telles que le respect de l'individu et de son droit à l'autodétermination, ainsi que certaines fonctions ou compétences de base prescrites pour la profession (telles que l'évaluation, le soutien, la liaison, la prévention, l'information et la communication en équipes interdisciplinaires).

Enfin, nous avons conclu notre problématique par une recension de littérature sociologique et scientifique sur le concept de «bonne» mort. Nous avons alors situé l'émergence des soins palliatifs dans un contexte d'allongement de la période de fin de vie généré par les nouvelles technologies médicales ainsi que dans une perspective de resocialisation du mourant et de la fin de vie. Nous avons aussi recensé quelques critiques associées à une application de la philosophie des soins palliatifs qui serait trop normative ou psychologisante. Pour compléter cette réflexion sur la bonne mort, nous avons mis à profit trois études effectuées auprès de patients en fin de vie. Ces études nous ont permis de dégager certains facteurs de bonne fin de vie tels que la gestion de la douleur, la communication avec le médecin, la préparation personnelle et administrative, ainsi que la présence des proches.

Suite à l'établissement de la problématique, le cadre théorique de la sociologie de l'expérience s'est imposé en tant qu'outil d'analyse pertinent. En effet, Dubet propose que les individus ne se réduisent pas à leurs rôles ou à leurs intérêts, mais qu'ils combinent des logiques ou des principes d'action parfois opposés, à travers une activité réflexive leur permettant de se réaliser en tant que sujets. À la lumière de la problématique élaborée, cette perspective théorique venait offrir un outil d'analyse riche pour mieux comprendre l'action et la réflexion des travailleurs sociaux sur leur pratique.

Enfin, les résultats des entrevues effectuées auprès de neuf travailleurs sociaux exerçant auprès de clientèles en fin de vie dans quatre centres hospitaliers montréalais nous ont permis de mettre en lumière certains thèmes significatifs et certains enjeux de la pratique. L'analyse de ces thèmes et enjeux grâce à une

perspective théorique inspirée de la sociologie de l'expérience de Dubet nous a aidée à mieux comprendre la manière dont les travailleurs sociaux concilient certaines logiques dans le but de favoriser une bonne fin de vie pour leurs patients.

D'une part, nous retenons que les enjeux associés au travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais peuvent être analysés dans une perspective de logiques concurrentes ou opposées, et que le travailleur social, dans une logique subjective et réflexive, devient le lieu d'une tension pouvant s'avérer féconde. Par exemple, rappelons que les centres hospitaliers confient aux travailleurs sociaux une grande part de responsabilité dans la gestion des lits (dans la mesure où les TS ont un rôle important à jouer sur le plan de l'organisation des congés). Ainsi, les hôpitaux délèguent une part des pouvoirs administratifs à des intervenants pourtant formés non pas en gestion, mais en relation d'aide. À travers notre analyse, nous avons pu constater que les logiques parfois opposées qui peuvent s'affronter dans ce contexte font du travailleur social réflexif le lieu d'une tension profitable. En effet, cette tension assure, d'une part, une qualité de la prise en charge individuelle des patients et des conditions de leurs congés ainsi que, d'autre part, une gestion consciencieuse des ressources de l'hôpital, dans une optique d'accès aux soins pour la collectivité.

D'autre part, nous retenons que dans l'optique de favoriser une bonne fin de vie pour leurs patients, les travailleurs sociaux accordent une grande importance aux activités associées à la communication. L'analyse que nous avons produite à l'aide du cadre théorique de Dubet nous permet de mettre en lumière que la **communication** et les activités favorisant celles-ci se présentent comme un **processus de combinaison des logiques** opposées qui caractérisent la pratique du travail social en milieu hospitalier.

En somme, comment le travailleur social peut-il favoriser une bonne fin de vie pour son patient ? Nos résultats d'analyse nous laissent croire que la conscience des logiques concurrentes et des tensions qu'elles génèrent font du travailleur social

réflexif un intervenant-clé dans la mise en place des conditions individuelles visant à favoriser la meilleure fin de vie possible. Et dans cette perspective, il semble que la communication soit l'outil privilégié pour y arriver.

Dans ce contexte, il serait intéressant, dans le cadre d'une recherche ultérieure, de s'attarder plus précisément aux processus de communication qui sont au cœur de l'intervention et qui permettent aux travailleurs sociaux de mettre en place des conditions spécifiques pour chaque individu en fin de vie.

APPENDICE A

CANEVAS D'ENTRETIEN (VERSION FRANÇAISE ET VERSION ANGLAISE)

Canevas d'entretien

Section 1 : Mise en contexte

1. Dans le cadre de votre pratique professionnelle, à quelle fréquence intervenez-vous auprès de patients en fin de vie ?
2. Exercez-vous votre pratique dans un milieu anglophone, francophone ou autre ?
3. S'agit-il d'un centre hospitalier universitaire ou non ?
4. Sur quel type d'unité ou auprès de quelle clientèle travaillez-vous (ex. : oncologie, pneumologie, neurologie, etc.)
5. Depuis combien d'années exercez-vous auprès de cette clientèle ?
6. Quelles sont les études que vous avez effectuées en travail social ?

Section 2 : Ressources liées à la fin de vie dans le CH et à l'extérieur

1. Dans l'hôpital où vous exercez votre pratique, y a-t-il une unité de soins palliatifs ?
 - 1.a) Si non, les patients traités dans le CH où vous travaillez peuvent-ils quand même avoir accès à une équipe médicale (ou interdisciplinaire) spécialisée en soins palliatifs ?
 - 1.b) Si oui, l'équipe des agit aussi à l'extérieur de l'unité, sur les unités de soins actifs par exemple ?
2. Quelles sont les ressources liées à la fin de vie dans le CH ?
3. Quelles sont les ressources liées à la fin de vie qui sont disponibles à l'extérieures du CH ?

Section 3 : Rôles du TS

1. Selon vous, quels sont les rôles les plus importants pour le travailleur social intervenant auprès de personnes en fin de vie ?
2. Dans votre pratique actuelle, quels sont les rôles qui accaparent la majorité de votre temps lorsque vous intervenez auprès de patients en fin de vie ?
3. En vous référant à votre pratique et à votre expérience, quels sont, selon vous, les besoins ou les attentes principales du patient en fin de vie ? Quelles sont ses attentes envers le travailleur social ?
4. Toujours en vous référant à votre pratique et à votre expérience, quelles seraient les attentes des proches du patient ?

5. Toujours au niveau des rôles, quelles sont les attentes principales de l'employeur envers le travailleur social impliqué auprès d'un patient en fin de vie en CH ? Quels sont les rôles prioritaires ?
6. Quelles sont les attentes de l'équipe interdisciplinaire envers le travailleur social impliqué auprès d'un patient en fin de vie ?
7. Les attentes des acteurs mentionnés précédemment sont-elles parfois difficiles à conjuguer ? Si oui, comment y arrivez-vous ?

Section 4 : Une «bonne fin de vie» pour vos patients

1. Quels sont, selon vous, les principaux facteurs favorisant une «bonne fin de vie» ?

Section 5 : Enjeux et dilemmes

1. En considérant toutes les ressources auxquelles vous avez accès (que ce soit des personnes, des programmes, des services, etc.) quelles sont celles qui vous aident à favoriser une «bonne fin de vie» pour vos patients ?
2. En considérant les contraintes ou les difficultés auxquelles vous êtes confrontés, quelles sont celles qui nuisent le plus à votre capacité de favoriser une «bonne fin de vie» pour vos patients.
3. Comment se passent les liens, les relations avec les ressources externes de services (par exemple CLSC, maisons de soins palliatifs, etc..)
4. Et au sein de l'hôpital, que peut-on dire sur les relations de travail, y a-t-il des acteurs avec qui les liens sont particulièrement importants pour faciliter vos interventions ?
5. Comment le travail en interdisciplinarité se vit-il pour vous ?
6. Y a-t-il des dilemmes éthiques ou moraux qui traversent régulièrement votre pratique auprès de patients en fin de vie ? Lesquels ?
7. Qu'est-ce qui vous permet de résoudre les dilemmes auxquels vous êtes confrontés ?
8. Avez-vous développé des stratégies, des modes de fonctionnement, des «trucs» vous permettant de conjuguer les ressources, les contraintes, ainsi que les diverses attentes, dans le but d'accéder à une pratique que vous trouvez satisfaisante ?

Conclusion

1. Est-ce qu'il y aurait une question que je ne vous ai pas posée et que vous aimeriez aborder ?

Interview Grid

Section 1 : Context

1. In your professional practice, how often do you intervene with end-of-life patients ?
2. What is the first language used in your workplace ?
3. Is the hospital you work in a University center ?
4. In what type of unit, or with what type of patients do you work? (e.g. oncology, pneumology, neurology, etc.)
5. How long have you been working with end-of-life patients?
6. What are your social work related studies?

Section 2 : End-of-life resources available in the hospital

1. In the hospital where you practice, is there a palliative care unit ?
 - 1.a) If not, can the patients treated in the hospital have access to a medical (or interdisciplinary) team specialized in palliative care ?
 - 1.b) If so, is the palliative team involved only on their unit or also on other units too.
2. What are the resources related to end-of-life care in the hospital ?
3. What are the end-of-life resources available outside the hospital?

Section 3 : Roles of the social worker

1. Which roles would you say are the most important for the social worker intervening with end-of-life patients ?
2. In your practice, which roles take up most of your time when working with end of life patients ?
3. Referring to your practice and your experience, what would you say are the biggest needs and expectations of the end-of-life patients ? What are the expectations toward the social worker ?
4. What would you say are the expectations of the family members toward the social worker?
5. What are the main expectations of the employer (hospital management) toward the social worker involved with an end-of-life patient ? What roles are emphasized ?
6. What are the expectations of the interdisciplinary team toward the social worker involved with an end-of-life patients ?
7. Are the many expectations compatible? How do you accommodate the many expectations?

Section 4 : A "good end-of-life" for your patients

1. What would you say are the most important factors favoring a "good end-of-life" ?

Section 5 : Issues and dilemmas

1. Considering all the resources available (people, programs, services), which ones are the most helpful in favoring a "good end-of-life" for your patients ?

2. Considering the constraints, requirements or difficulties with which you are faced, which ones adversely affect your capacity to favor a "good end-of-life" for your patients ?
3. As a social worker, what kind of relations do you have with outside resources like CLSCs or hospices?
4. In the hospital, what can you say about professional relationships? Are relations particularly important with some actors in order to facilitate your interventions?
5. How would you say interdisciplinarity affects your work?
6. Are there any particular ethical or moral dilemmas that confront you on a regular basis when working with end-of-life patients ? If so, which ones ?
7. How do you resolve them ?
8. Have you developed strategies or procedures that help you combine the resources, constraints, expectations in order to achieve a satisfying practice with end-of-life patients ?

Conclusion

1. Is there a theme that was not discussed today that you feel is important in your practice with end-of-life patients?

APPENDICE B

INVITATION (VERSION FRANÇAISE ET VERSION ANGLAISE)

7 juillet 2011

Chers/chères collègues,

Je m'adresse à vous dans le but de solliciter votre participation à une étude effectuée dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en travail social.

Cette étude, concernant la **pratique du travail social auprès de patients en fin de vie**, s'adresse aux intervenants sociaux qui travaillent en **centres hospitaliers montréalais**, et qui interviennent, de façon régulière ou occasionnelle, auprès de patients en fin de vie.

Les objectifs de la recherche consistent à :

1. Faire ressortir la manière dont les intervenants conjuguent leurs rôles avec les contraintes et les potentialités du milieu de travail et des services disponibles sur le territoire, pour favoriser une «bonne fin de vie» pour leurs patients.
2. Mettre en lumière les enjeux liés à la fin de vie dans les contextes observés.

Votre expérience et vos connaissances en matière d'intervention sociale auprès de personnes en fin de vie seraient grandement appréciées et contribueraient à une recherche qui vise non seulement à documenter et analyser, mais aussi à valoriser l'apport spécifique des travailleurs sociaux en milieu hospitalier.

Je sollicite votre participation à une **entrevue individuelle** d'environ une heure, qui pourra avoir lieu à votre convenance.

Pour apporter votre contribution à une étude qui espère vous représenter le plus fidèlement possible, prière de communiquer avec Madame Léonie Archambault, au (514)-209-5810, ou par courriel, leonie_archambault@hotmail.com

En vous remerciant chaleureusement de l'attention que vous avez portée à cette invitation, sincères salutations,

Léonie Archambault, TS

July 7, 2011

Dear colleague,

I would like to request your participation in a research project I am conducting for my Master's thesis in social work.

This research, with regard to social work practice in end-of-life situations, is aimed at social workers employed in a Montreal hospital, who intervene regularly or occasionally with end-of-life patients.

The objectives of this research are to:

1. Highlight the way social workers combine their professional roles within the limits and possibilities offered by the work setting and the services available in the area, in order to facilitate a "good end-of-life" for their patients.
2. Emphasize the stakes and challenges that characterize end-of-life in different contexts.

Your experience and knowledge in this matter would be highly appreciated and would contribute to a study designed not only to document and analyze the practices, but also to value the specific contribution of social workers in this field.

I would be grateful for your participation which would involve a one-hour individual interview, at a time and place that would be convenient for you.

To take part in a study intended to represent you as faithfully as possible, please communicate with Mrs. Léonie Archambault, at (514) 209-5810, or by e-mail, at leonie_archambault@hotmail.com

Thank you in advance for considering this invitation,

Léonie Archambault, TS

APPENDICE C

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (VERSION FRANÇAISE ET VERSION ANGLAISE)



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (sujet majeur)

«Intervenir en contexte de fin de vie : travailleurs sociaux en milieu hospitalier»
--

IDENTIFICATION

Chercheur responsable du projet : Léonie Archambault
Programme d'enseignement : Maîtrise en travail social
Adresse courriel : leonie_archambault@uqam.ca
Téléphone : 514-209-5810

BUT GÉNÉRAL DU PROJET ET DIRECTION

Vous êtes invité à prendre part à ce projet visant à :

- Documenter les stratégies mises en œuvre par les travailleurs sociaux pour favoriser une «bonne fin de vie» pour leurs patients, en fonctions des caractéristiques propres à divers milieux de pratiques;
- Mettre en lumière les enjeux liés au travail social auprès de patients en fin de vie dans les différents milieux observés.

Ce projet est réalisé dans le cadre d'un mémoire de maîtrise sous la direction de madame Lucie Dumais, professeur à l'École de travail social de l'UQAM et de madame Diane Laflamme, professeur au département de science des religions de l'UQAM. Madame Dumais peut être jointe au (514) 987-3000 poste 2458 ou par courriel à l'adresse : dumais.lucie@uqam.ca. Madame Laflamme peut être jointe au (514) 987-3000 poste 0251 ou par courriel à l'adresse : ad.laflamme@sympatico.ca.

PROCÉDURE(S)

Vous êtes invité à participer à une entrevue individuelle. Cette entrevue est enregistrée avec votre permission et prendra environ 1 heure de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec le responsable du projet, en fonction des préférences du participant. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

AVANTAGES et RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances et à la promotion du rôle spécifique des travailleurs sociaux oeuvrant auprès de patients en fin de vie, en centre hospitalier. Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette rencontre, à moins que certains sujets abordés ne ravivent pour vous de mauvais souvenirs liés à votre pratique professionnelle. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Il est de la responsabilité du chercheur de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue s'il estime que votre bien-être est menacé.

CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seules la responsable du projet, Léonie Archambault, et ses directrices de recherche, Lucie Dumais et Diane Laflamme, auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrements sonores et transcription) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés de façon sécuritaire par le responsable du projet pour la durée totale du projet. Les contenus sonores enregistrés pendant l'entrevue ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 2 ans après les dernières publications.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter le responsable du projet au numéro (514) 209-5810 pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec le directeur de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participant de recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée au directeur de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Joseph Josy Lévy, au numéro (514) 987-3000 # 4483. Il peut être également joint au secrétariat du Comité au numéro (514) 987-3000 # 7753.

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

SIGNATURES :

Je, _____ reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que le responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer le responsable du projet.

Signature du participant :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Signature du responsable du projet :

Date :

Veuillez conserver le premier exemplaire de ce formulaire de consentement pour communication éventuelle avec l'équipe de recherche et remettre le second à l'interviewer.



INFORMATION AND CONSENT FORM

"Intervening in end-of-life context : hospital social workers"

IDENTIFICATION

Project manager: Léonie Archambault
Course of instruction: Master's in social work
E-mail address: leonie_archambault@uqam.ca
Phone number: 514-209-5810

GENERAL PROJECT GOAL AND DIRECTION

You are invited to take part in a research project designed to:

- Document the practices and strategies used by social workers to favor a "good end-of-life" for their patients, with respect to the factors that characterize various work settings;
- Highlight the stakes and challenges related to social work in end-of-life context, in different work settings.

This project is conducted as part of a Master's thesis, under the direction of Mrs. Lucie Dumais, professor at the École de travail social de l'UQAM and Mrs. Diane Laflamme, professor at the Département de science des religions de l'UQAM. Mrs. Dumais can be contacted at (514) 987-3000 ext. 2458 or by e-mail at: dumais.lucie@uqam.ca. Mrs. Laflamme can be contacted at (514) 987-3000 ext. 0251 or by e-mail at: ad.laflamme@sympatico.ca.

PROCEDURE(S)

You are invited to participate in an individual interview. This one-hour interview will be recorded with your permission. The interview will take place at a time and place that are convenient for the participant. The transcripts from the interview will not make it possible to identify the participants.

RISKS AND BENEFITS

Your participation will contribute to knowledge and promotion of the social worker's specific roles when working with end-of-life patients, in hospitals. There should be no discomfort resulting from the topics discussed in the interviews, unless some of the questions remind you of a professional situation that was hard for you. You are free to choose not to discuss a certain topic if it makes you uncomfortable. It is the

responsability of the person in charge of the interview to put an end to the meeting if your well-being seems to be threatened.

CONFIDENTIALITY

The information gathered from the interview is confidential, and only the person in charge of the project and the research directors, Lucie Dumais et Diane Laflamme, will have access to the recordings and transcripts from the interviews. The research material (recordings and transcripts) as well as your Information and Consent Form will be accessible to nobody else. The research material will be destroyed 2 years after the last publications.

VOLUNTARY PARTICIPATION

Your participation in this research project is entirely voluntary. This means that you participate willingly, without any constraint or pressure. You are free to put an end to your participation at any time during the research process. In such case, the information gathered from you will be destroyed immediately. Your participation implies that you agree that the information gathered for the research be used (for articles, conferences and scientific communications) on the condition that the information publicly disclosed does not make it possible to identify you, unless you give explicit consent.

FINANCIAL COMPENSATION

Your participation will not be financially compensated.

QUESTIONS ON THE PROJECT OR ON YOUR RIGHTS?

You can contact the project manager at (514) 209-5810 if you have any additional questions. You can also contact the research directors regarding the conditions under which your participation will take place and regarding your rights as a research participant.

An ethics committee for research with human beings has approved this project. For any questions that could not be asked of the project manager or the directors, you can contact the Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Joseph Josy Lévy, at (514) 987-3000 # 4483. He can also be reached through the secrétariat du Comité at the following number: (514) 987-3000 # 7753.

ACKNOWLEDGMENTS

We wish to thank you for participating in this project. It could not be done without your collaboration.

SIGNATURES:

I, _____ have read this Consent Form and I agree to participate in this research project on a voluntary basis. I also state that the project manager has answered my questions in a satisfactory manner and that I have had enough time to reflect on my decision to participate in the project. I understand that my participation is totally voluntary and that I can put an end to it at all times, without any penalty or without having to give any explanation. I only have to inform the project manager of my decision.

Participant's signature:

Date :

Name (capital letters) and contact information:

Signature of the person in charge of the project:

Date:

Please keep one copy of this form for any possible communication with the research team and give the second one to the interviewer.

BIBLIOGRAPHIE

Ariès, P. 1975. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Malherbes (France) : Éditions du Seuil, 237 p.

Association canadienne de soins palliatifs. 2011. *Histoire*. En ligne.
<http://www.acsp.net/histoire>. Consulté le 14 septembre 2011.

Berthiaume, J.-F. 2009. «Rôle et contribution du travail social médical en hôpital universitaire». Thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal, 267 p.

Bouthat, C. 1993. *Guide de présentation des mémoires et des thèses*, Québec : AGVM Marquis, 110 p.

Boutin, G. 2000. *L'entretien de recherche qualitatif*, Québec :PUQ, 184 p.

Castra, M. 2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris : Presses Universitaires de France, 365 p.

Collège des médecins. 2008. *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*. En ligne. 50 p.
<http://www.cmq.org/fr/Medias/Profil/Commun/AProposOrdre/Publications/~media/0870A1B4D7EB45E685339190AB340015.ashx?sc_lang=fr-CA&81131>. Consulté le 5 février 2011.

Commissaire à la santé et au bien-être. 2008. *Guide : explorer les enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être*. En ligne. 55 p.
<http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/RapportAvis/CSBE_GuideEnjeux2008.pdf>. Consulté le 5 février 2011.

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. 2012. Mourir dans la dignité, *Rapport*. En ligne. 182 p. < <http://www.assnat.qc.ca/fr/actualites-salle-presse/nouvelle/Actualite-25939.html#auditions> >. Consulté le 15 avril 2012.

Daneault, S. 2007. «La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie ?», *Frontières*, volume 20, numéro 1, p. 27-33.

Daneault, S., avec la collaboration de Lussier, V., et S. Mongeau. 2006. *Souffrance et médecine*, Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Dechêne, G., Dion, D. et J. Gratton. 2004. «Où meurent les Québécois ? — I Recherche sur la population québécoise de 1994 à 1998», *Le médecin du Québec*, volume 39, numéro 4, p. 11-121.
- De Lavergne, C. 2007. «La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative», *Recherches qualitatives*, Hors Série, numéro 3, p.28-43.
- Dubar, C. 2010. *La socialisation*, 4^e édition, Paris : Éd. Armand Colin.
- Dubet, F. 2007. *L'expérience sociologique*, Paris : Éd. La Découverte.
- Dubet, F. 1994. *Sociologie de l'expérience*, Paris : Seuil.
- Dumont, S., P. Jacobs, V. Turcotte, D. Anderson et F. Harel. 2010. «The trajectory of palliative care costs over the last 5 months of life : a Canadian longitudinal study.», *Palliative medicine*, volume 24, numéro 6, p. 630-640.
- Echard, B. 2006. *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie La question du sens*, Ramonville Saint-Agne : Érés.
- Economist Intelligence Unit. 2010. *The quality of death : Ranking end-of-life care across the world*. En ligne. 36 p.
<http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf>.
Consulté le 8 février 2012.
- Fortin, S. 1998. «La mort et ses lieux», *Frontières*, vol. 11, no 1, p. 46-49.
- Fortin, B. et L. Méthot. 2004. «S'adapter avec humour au travail interdisciplinaire : pistes de réflexion». *Revue québécoise de psychologie*, vol. 25, no 1, p. 99-118.
- Fortin, B. 2000. «L'interdisciplinarité : rêves et réalités». *Psychologie Québec*, vol 17, no 3, p. 39-40.
- Gagnon, A. 2011. *Manque de places en soins palliatifs : reportage*. En ligne.
<<http://fr.video.canoe.tv/video/en-vedette/1272425374001>>. Consulté le 9 février 2012.
- Gauthier, B (dir. publ.). 1998. *Recherche sociale De la problématique à la collecte de données*, Ste-Foy (Québec) : PUQ.
- Heyland, D.K., P. Dodek, G. Rocker, D. Groll, A. Gafni, D. Pichora, S. Shortt, J. Tranmer, N. Lazar, J. Kutsogiannis et M. Lam. 2006. «What Matters Most in End of Life Care: Perceptions of Seriously Ill Patients and their Family Members», *Canadian Medical Association Journal*, volume 174, numéro 5, p. 627-633.

Higgins, R-W. 2009. «Le "mourant" : une double exclusion». In *Face aux fins de vie et à la mort Éthique, société, pratiques professionnelles*, sous la dir. de Emmanuel Hirsch, p. 41-48, Paris : Vuibert.

Hôpital Marie-Clarac. 2011. *Nouveau pavillon de soins palliatifs*. En ligne. <<http://www.hopitalmarie-clarac.qc.ca/nouvelle-complete.php?id=20>>. Consulté le 9 février 2012.

Institut national de santé publique du Québec. 2006. *Soins palliatifs et fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs*. En ligne. 160 p. <<http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>>. Consulté le 14 septembre 2011.

Jacquemin, D. 2006. «Le tabou de la mort, l'interdit du deuil», *Les cahiers de soins palliatifs*, vol 7 (1), p. 5-25.

Lambert, P. et M. Lecomte. 2000. *Le citoyen: une personne du début à la fin de sa vie. Rapport sur l'État de la situation des soins palliatifs au Québec*. En ligne. 72 p. <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/00-805/rappexecutif.pdf>>. Consulté le 13 septembre 2011

Lavoie, J. et P. Fougereyrollas. 1998. *De la pluri, à la multi vers l'interdisciplinarité de l'approche-programme*. En ligne. <<http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/approche-programme.html>>. Consulté le 9 février 2012.

Lefrançois, R. 1992. *Stratégies de recherche en sciences sociales Applications à la gérontologie*. Presses de l'université de Montréal : 358 p.

L'Heureux, M. et R. Bergeron. 2009. «Lits réservés aux soins palliatifs au Québec : nouvelles perspectives». *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 9, no 2, p. 3-17.

Mauksch, H.O. 1985. «Le contexte organisationnel de la mort». In *La mort dernière étape de la croissance*, sous la dir. De Elisabeth Kübler-Ross, p. 38-60. La Flèche (Sarthe) : Éditions Du Rocher.

Maxwell, J.A. 1999. *La modélisation de la recherche qualitative*. Fribourg (Suisse) : Éditions Saint-Paul.

Mc Cracken, G. 1988. *The long interview*. Newbury Park (USA) : Sage Publications, 88 p.

Québec. Santé et services sociaux. 2012. *Infections nosocomiales*. En ligne. <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/nosocomiales/index.php?accueil>. Consulté le 9 février 2012.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2008. *Plan directeur de développement des compétences en soins palliatifs*. En ligne. 248 p. <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf>>. Consulté le 16 septembre 2011.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2011. *Plan directeur de développement des compétences en soins palliatifs : Volume 2-Ajout de six profils*. En ligne. 67 p. <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-902-03W.pdf>>. Consulté le 3 février 2012.

Ministère de la Santé et des services sociaux. 2010. *Plan stratégique 2010-2015*. En ligne. 48 p. <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-717-02.pdf>>. Consulté le 16 septembre 2011.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2005. *Plan stratégique 2005-2010*. En ligne. 47 p. <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-717-01.pdf>>. Consulté le 16 septembre 2011.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2004a. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. En ligne. 98 p. <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>>. Consulté le 16 septembre 2011.

Ministère de la Santé et des Services sociaux 2004b. *Lexique*. En ligne. <<http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/M02/M02Lexique.asp>>. Consulté le 15 mai 2011.

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec. 2007. *L'éthique et les travailleurs sociaux*. En ligne. <http://www.optsq.org/fr/docs/membre_publication/publications_reservees/guidesetNormes/guide_deliberation.pdf> Consultée le 16 septembre 2011.

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec. 2006. *Référentiel de compétence des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*. En ligne. <http://www.optsq.org/fr/docs/membre_publication/publications_reservees/document_reference/referentiel_de_compences_ts_francais.pdf>. Consulté le 16 septembre 2011.

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec. 1999. *Guide pour la pratique professionnelle des travailleurs sociaux exerçant en milieu hospitalier*. En ligne. <<http://www.optsq.org/fr/docs/chfr.PDF>>. Consulté le 16 septembre 2011.

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec. 1996. *De la multidisciplinarité vers l'interdisciplinarité : Guide à l'intention des travailleurs sociaux exerçant dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux*. En ligne. <<http://www.optsq.org/fr/docs/multidis.PDF>>. Consulté le 16 septembre 2011.

Partenariat canadien contre le cancer. 2009. *Traitement du cancer et soins palliatifs : intégration et continuité des soins*. En ligne. 5 p.
<http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/3.2.2.7-CJ_PEOLC_Continuity_of_Care_FR_Final.pdf>. Consulté le 8 février 2012.

Paillé, P. et A. Mucchielli. 2008. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris : Armand Colin.

Phaneuf, M. et Gadbois, C. 2010. Interdisciplinarité et plan thérapeutique infirmier. En ligne. 9 p.
<http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Interdisciplinarite_et_plan_therapeutique_infirmier.pdf>. Consulté le 9 février 2012.

Philips-Nootens, S., Lessage-Jarjoura, P. et R.P. Kouri. 2007. *Éléments de responsabilité civile médicale, Le droit dans le quotidien de la médecine*, 3^e éd., Cowansville : Éditions Yvon Blais.

Pierson, C.M., J. Randall Curtis et D. L. Patrick. 2002. « A good death: a qualitative study of patients with advanced AIDS », *aids care*, vol. 14, no 5, p. 587-598.

Protecteur du citoyen. 2012. Rapport d'enquête du protecteur du citoyen Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante. En ligne. 30 p.
<http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf>. Consulté le 31 mars 2012.

Québec. 2012. *Code civil*. En ligne.
<<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CCQ.html>>. Consulté le 9 février 2012.

Québec. 2011. *Les ministres Yves Bolduc et Geoffrey Kelley annoncent l'ajout de 14 nouveaux lits à la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'île*. En ligne.
<<http://communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPQF/Novembre2011/12/c5193.html>> Consulté le 9 février 2012.

Quivy, R. et L. Van Campenhoudt. 2006. *Manuel de recherches en sciences sociales*, Paris : Dunod.

Renaud, J.-G. 2009. *Portrait d'une région. Montréal (06)*. En ligne.

<http://www.aqsp.org/images/Ressources_Montreal.pdf>. Consulté le 3 juin 2011.

Réseau de soins palliatifs du Québec. S.d. *Définition des soins palliatifs*. En ligne. <<http://www.aqsp.org/frametest1/definition.htm>>. Consulté le 9 février 2012.

Réseau de soins palliatifs du Québec. S.d. *Petit historique des soins palliatifs au Québec*. En ligne. <<http://www.aqsp.org/frametest1/historique.htm>>. Consulté le 23 mars 2012.

Rioux Soucy, Louise-Maude. 2010. *Soins palliatifs : aux communautés de se prendre en main, dit Yves Bolduc*. Le Devoir. En ligne. 8 septembre 2010. <<http://www.ledevoir.com/politique/quebec/295714/soins-palliatifs-aux-communautes-de-se-prendre-en-main-dit-yves-bolduc>>. Consulté le 27 janvier 2012.

Roy, J. 2011a. «Tendances sociétales et soins palliatifs». *Le Soleil*. En ligne. 6 juin 2011. <<http://www.cyberpresse.ca/le-soleil/opinions/points-de-vue/201106/06/01-4406421-tendances-societales-et-soins-palliatifs-des-enjeux-pour-demain.php>>. Consulté le 9 février 2012.

Roy, J. 2011b. «Tendances sociétales et soins palliatifs : constats et réflexions», *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, Vol. 11 (2), p. 24-30.

Saint-Arnaud, J., F. Gratton, F. Hudon, M. Routhier. 2007. « Soins palliatifs et fin de vie. État de la question au Québec », *Frontières*, volume 20, no 1, p. 86-88.

Snow, A., J. Warner, F. Zilberfein. 2008. «The Increase of Treatment Options at the End of Life: Impact on the Social Work Role in an Inpatient Hospital Setting», *Social Work in Health Care*, Vol. 47 (4), p. 376-391.

Statistique Canada. 2011. *Décès en milieu hospitalier et ailleurs, Canada, provinces et territoires*. En ligne. <<http://www5.statcan.gc.ca/cansim/pick-choisir;jsessionid=A42A6108B10F0A14DCEFFE2B13C95FE5>> Consulté le 22 mars 2012.

Steinhauser, K.E., E. Clipp, M. McNeilly, N. A. Christakis, L. M. McIntyre, J. A. Tulsky. 2000. «In Search of a Good Death», *Annals of Internal Medicine*, volume 132, numéro 10, p. 825-832.

Verspieren, P. 2009. «L'invention des soins palliatifs ». In *Face aux fins de vie et à la mort Éthique, société, pratiques professionnelles*, sous la dir. de Emmanuel Hirsch, p. 173-175, Paris : Vuibert.

Vovelle, M. 1983. *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Mayenne (France): Gallimard.